

Doutoramento em Ciências de Enfermagem

SOFRIMENTO E FÉ
EM PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA
Paula Cristina Soares Encarnação

D
2016



Paula Cristina Soares Encarnação

SOFRIMENTO E FÉ
EM PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA



D.ICBAS 2016

SOFRIMENTO E FÉ
EM PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA
Paula Cristina Soares Encarnação

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR



Paula Cristina Soares Encarnação

SOFRIMENTO E FÉ
EM PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Tese de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

Orientadora – Doutora Clara Costa Oliveira
Categoria – Professora Associada com Agregação
Afiliação – Universidade do Minho, Braga

Coorientadora – Doutora Teresa Martins
Categoria – Professora Coordenadora
Afiliação – Escola Superior de Enfermagem do Porto

Agradecimentos

Este trabalho teve a duração de cinco longos anos, tempo esse partilhado com diferentes pessoas, instituições, colegas, amigos e família a quem gostaria de agradecer.

Às duas extraordinárias orientadoras, Professora Doutora Clara Costa Oliveira e Professora Doutora Teresa Martins, que sempre me apoiaram, incentivaram, motivaram e confiaram na construção e finalização deste projeto. Sinto que aprendi e cresci com os vossos conselhos, a vossa visão clara e objetiva. Obrigada pela disponibilidade constante, foi e sempre será, um privilégio e uma honra trabalhar convosco em diferentes projetos quer no âmbito da saúde e da enfermagem, quer noutros contextos.

A toda a Comissão Científica deste Doutoramento, e em especial à Professora Doutora Maria do Céu Barbieri e à Professora Doutora Alacoque Lorenzini Erdmann que desde o início me desafiaram, através de conselhos e orientações, para novos patamares de discussão na área de investigação em enfermagem, o meu muito obrigada.

Ao Professor Doutor António de Sousa Pereira, Diretor do ICBAS – Universidade do Porto, o meu profundo agradecimento pessoal.

À Professora Doutora Laurie Gottlieb, Professora da Universidade de McGill, Ingram School of Nursing, Montreal, Canada, pelos conselhos, disponibilidade, colaboração e parceria, o meu profundo agradecimento pessoal.

Às Instituições e seus corpos dirigentes que me apoiaram e consentiram a colheita de dados, nomeadamente a TEM – Associação Todos com a Esclerose Múltipla; FIBRO – Associação Barcelense de Fibromialgia e Doenças Crónicas e O POVERELLO – Unidade de Cuidados Paliativos, o meu muito obrigada. Gostaria de dirigir uma saudação muito particular a alguns membros destas Instituições, nomeadamente ao Professor Paulo Pereira; à Dra. Carla Sofia Ferreira; à

Presidente Deolinda Vieira, à Enfermeira Chefe Conceição Antunes e ao Frei Hermínio Araújo, que me auxiliaram a concretizar esta investigação.

A todos os participantes da amostra deste estudo que tão prontamente se disponibilizaram para responder ao questionário e posteriormente à entrevista, o meu profundo agradecimento, sendo esta tese dedicada a todos vós.

À Escola de Enfermagem da Universidade do Minho, na qual exerço as minhas funções de docente, um agradecimento especial aos seus corpos dirigentes e órgãos de deliberação, pelos momentos de flexibilidade e oportunidade que me concederam para com êxito poder terminar este Doutoramento.

Aos amigos e colegas,

Adelina Coelho; Ana Paula Pereira; Analisa Candeias; Beatriz Araújo; Clara Simões; Cláudia Oliveira; Cristina Abreu; Ermelinda Macedo; Esperança Gago; Fátima Nunes Martins; Fernanda Costa; Fernando Petronilho; Goreti Mendes; João Cainé; João Macedo; José Ribeiro; Rafaela Rosário; Rosa Luísa Teixeira; Rui Pereira, e a todos aqueles que embora não estejam nomeados me apoiaram durante este percurso, o meu profundo agradecimento.

À minha família,

Mãe Alcina e Avó Cecília que sempre me apoiaram, limpavam as lágrimas, abraçaram e ficaram com os meus filhos em diversos momentos para que eu pudesse concluir esta etapa, o meu profundo agradecimento filial.

Ao meu irmão Carlos, ao meu tio Tony e à Laura Thomson, um obrigada especial pelo apoio incondicional.

Aos meus ‘irmãos’ Renato e Jeani pelos momentos de aflição partilhada e por este percurso de grande aprendizagem no entrelaçar das nossas vidas, o meu profundo agradecimento.

Aos meus dois filhos Henrique e Tiago um carinhoso beijo por me terem incentivado e ajudado a percorrer este caminho que agora partilho convosco.

Resumo

A investigação que apresentamos situa-se no domínio de duas áreas centrais da enfermagem: o *Sufrimento* em pessoas com doença crónica altamente incapacitante, com aprofundamento nos portadores de Esclerose Múltipla (EM); e a espiritualidade, com foco no conceito de *Fé* (com orientação teológica cristã), associada ao alívio do sofrimento. Tivemos como objetivos principais: 1) construir e validar um questionário sobre quatro (4) dimensões do sofrimento: a) sofrimento intrapessoal; b) sofrimento interpessoal; c) consciência do sofrimento; d) sofrimento espiritual; 2) Analisar se a fé é considerada pelos doentes com doença crónica altamente incapacitante, um recurso (força/fator salutogénico) que mobilizam para diminuir o seu sofrimento; 3) Propor intervenções de enfermagem que melhorem os cuidados prestados às pessoas com doença crónica, a partir dos resultados obtidos.

Face aos objetivos definidos, delineamos uma metodologia mista de investigação. Inicialmente procedemos à validação de um questionário intitulado *Questionário de avaliação do sofrimento em adultos com doenças crónicas altamente incapacitantes (SAQ)*. Este questionário foi aplicado a pessoas com doença crónica altamente incapacitante (n=251). Encontrou-se um modelo equilibrado, com 12 itens e com bons índices de ajustamento, assegurando fidelidade, validade de constructo e validade fatorial na avaliação das dimensões do sofrimento. Num segundo momento, para avaliar a eventual relação entre a diminuição do sofrimento em doentes crónicos com EM (n=100) e a sua dimensão de fé, foram aplicados, para além do SAQ, a versão Portuguesa das escalas traduzidas e validadas do *Sentido de Coerência* e de *Avaliação Espiritual*. Num terceiro momento, sentimos a necessidade de aprofundar os dados obtidos, através de entrevistas a esses doentes (n=15), tentando ampliar a nossa compreensão relativamente ao nosso segundo objetivo.

Dos resultados obtidos, constatamos que o sofrimento dos doentes com doença crónica (EM) pode ser transcendido por aqueles que utilizam a fé como uma força, ou um recurso geral de resistência, quando desenvolvem uma consciencialização do seu sofrimento, e desse modo o conseguem compreender, gerir e integrar nas suas vidas, criando um sentido de coerência interno consistente.

No final deste estudo podemos afirmar que o sofrimento e a fé são dois constructos distintos. Pessoas com muito sofrimento podem ter muita ou pouca fé, assim como pessoas que revelam menos sofrimento podem ter muita ou pouca fé. Não existe uma relação direta entre estas duas variáveis, ambas fazem parte da totalidade da pessoa como um todo sendo que cada uma as mobiliza e vivencia consoante a sua singularidade. Consideramos que o instrumento por nós

validado permite que os profissionais de saúde intervenham de forma dirigida nas dimensões intra e interpessoal, bem como ao nível da consciencialização do sofrimento e do sofrimento espiritual da pessoa. Por fim, cremos que as intervenções aqui propostas podem ajudar a promover o crescimento espiritual e o desenvolvimento da fé, na tentativa de alívio do sofrimento em pessoas com doença crónica.

Palavras-chave: Doença Crónica; Esclerose Múltipla; Fé; Sentido de Coerência; Sofrimento.

Abstract

This research focus on two central areas of Nursing: *Suffering* in people with highly disabling chronic disease, and with an in-depth approach to patients with multiple sclerosis (MS); and spirituality, with a focus on the concept of *Faith* (with Christian theological orientation), associated with the relief of suffering. The main objectives were: 1) to construct and validate a questionnaire on four (4) dimensions of suffering: a) intrapersonal suffering; b) interpersonal suffering; c) awareness of suffering; d) spiritual suffering; 2) to analyse whether faith is considered by patients with highly disabling chronic disease as a resource (a strength/salutogenic factor) that they mobilize aiming to relieve them from suffering; 3) to suggest nursing interventions, based on the findings, that improve care provided to people with chronic disease.

Defined the objectives we have designed a mixed method research. The first phase was to proceed with the validation of a questionnaire entitled *Suffering Assessment Questionnaire in adults with chronic diseases or life-threatening illness (SAQ)*. This questionnaire was applied to people with highly disabling chronic disease (n=251). A balanced model was found, with 12 items and with good adjustment indexes ensuring reliability, construct validity and factorial validity on the assessment of the dimensions of suffering. Secondly, and in order to assess the possible relationship between the relieve of suffering in chronically ill patients with MS (n=100) and their dimension of faith, in addition to the SAQ, the Portuguese version of the translated and validated scales of *Sense of Coherence* and *Spiritual Assessment* were also applied to participants. In a third phase, there was the need for an in-depth analysis on the gathered data and interviews were conducted with some of these patients (n=15), trying to broaden our understanding regarding our second aim.

The findings reveal that suffering of patients with chronic disease (MS) can be transcended by those relying on faith as strength or a general resource to deal with the condition, when they develop an awareness of their suffering, and therefore are able to understand it, manage and integrate it in their lives, developing a sense of internal coherence.

From this study results, we can conclude that suffering and faith are two distinct constructs. People experiencing increased suffering can either have more or less faith and this is likely to happen with people experiencing less suffering. No close relationship was found between these two variables, since both are an integrative part of each individual and are experienced accordingly. The validated instrument in this study will enable professional targeted interventions in the intra and interpersonal dimensions, as well as on the awareness of suffering and spiritual suffering levels. In sum, we believe that the presented interventions will

contribute to promote spiritual growth and to develop faith, aiming to provide relief of suffering in people with chronic disease.

Keywords: Chronic Disease; Multiple Sclerosis; Faith; Sense of Coherence; Suffering.

Abreviaturas e siglas

AGFI – *Adjusted Goodness-of-Fit Index*

CFI – *Comparative Fit Index*

CNS – *Central Nervous System*

EM – Esclerose Múltipla

EMSP – *European Multiple Sclerosis Platform*

GEEM – Grupo de Estudos para a Esclerose Múltipla

GFI – *Goodness-of-Fit Index*

MS – *Multiple Sclerosis*

MSIF – *Multiple Sclerosis International Federation*

NIC – *Nursing Interventions Classification*/Classificação das Intervenções de Enfermagem

OMS – Organização Mundial de Saúde

RMSEA – *Root Mean Square Error Approximation*

SBC – *Strenghts- Based Care*/Cuidar Baseado nas Forças

SNC – Sistema Nervoso Central

SOC – *Sense Of Coherence*/Sentido de Coerência

WHO – *World Health Organization*

Índice de figuras

ARTIGO 5

Figure 1 The four dimensions of suffering..... 126

Figure 2 SAQ four-dimensional factorial framework..... 132

ARTIGO 6

Figure 1 Strengths-Based value wheel..... 152

Índice de tabelas

ARTIGO 1

Tabela 1 Conceito de sofrimento: perspectivas	52
---	----

ARTIGO 5

Table 1 Sociodemographic data of the participants.....	130
--	-----

Table 2 SAQ descriptive statistics	131
--	-----

Table 3 The correlations matrix of SAQ questionnaire dimensions.....	133
--	-----

Tabela 4 (Apêndice 1) Questionário de avaliação do sofrimento em adultos com doenças crônicas altamente incapacitantes (SAQ)	141
--	-----

Table 5 (Appendix 2) Suffering Assessment Questionnaire in adults with chronic diseases or life-threatening illness (SAQ)	142
---	-----

ARTIGO 6

Table 1 Nursing metaparadigm and assumptions underlying SBC	151
---	-----

Table 2 Sociodemographic data of the participants.....	158
--	-----

Table 3 Suffering Assessment Questionnaire in adults with chronic diseases or life-threatening illness (SAQ).....	161
---	-----

Table 4 Correlations of the dimensions of the SAQ with the dimensions of the SAS and SOC	164
--	-----

ARTIGO 7

Tabela 1 Temas e categorias que alicerçam as questões da entrevista	178
---	-----

Tabela 2 Tema: Sofrimento.....	182
--------------------------------	-----

Tabela 3 Tema: Fé.....	184
------------------------	-----

Tabela 4 Tema: Sentido de Coerência (SOC).....	185
--	-----

Índice geral

INTRODUÇÃO GERAL	21
ARTIGO 1	43
DOR E SOFRIMENTO CONCEITOS ENTRELACADOS – PERSPETIVAS E DESAFIOS PARA OS ENFERMEIROS	
ARTIGO 2	65
A GENERALIZED RESISTANCE RESOURCE: FAITH. A NURSING VIEW	
ARTIGO 3	77
A NANOPARTÍCULA DA FÉ NA INTERVENÇÃO DOS ENFERMEIROS	
ARTIGO 4	99
SUFFERING, A CONCEPT PRESENT IN NON-CANCER PATIENTS: MULTIPLE SCLEROSIS PATIENTS	
ARTIGO 5	117
PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF THE SUFFERING ASSESSMENT QUESTIONNAIRE IN ADULTS WITH CHRONIC DISEASES OR LIFE-THREATENING ILLNESS (SAQ)	
ARTIGO 6	143
CHALLENGING MULTIPLE SCLEROSIS SUFFERING WITH FAITH	
ARTIGO 7	171
O PAPEL DA FÉ NA PROMOÇÃO DA SAÚDE EM PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA	
DISCUSSÃO CONCLUSIVA DOS DADOS	195
BIBLIOGRAFIA GERAL	233
ANEXOS	256
ANEXO 1 – DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA.....259	
ANEXO 2 – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA REFERENTE AO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO.....265	
ANEXO 3 – AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES DOS INSTRUMENTOS TRADUZIDOS E VALIDADOS PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA.....269	
ANEXO 4 – AUTORIZAÇÃO DAS ENTIDADES AONDE FOI REALIZADO O ESTUDO.....275	
ANEXO 5 – CONSENTIMENTO INFORMADO.....281	
ANEXO 6 – INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS285	
ANEXO 7 – GUIÃO DA ENTREVISTA.....295	

O presente documento foi elaborado em concordância com a normalização prevista no novo Acordo Ortográfico.

Optou-se pela manutenção integral da ortografia constante da(s) fonte(s) primária(s). Nas citações em língua estrangeira a opção metodológica foi manter o idioma de origem.

Este documento é constituído por sete (7) artigos, submetidos a diferentes revistas científicas, com arbitragem científica (peer review) e com diferentes orientações na construção da bibliografia; pelo que a investigadora optou pelas orientações da American Psychological Association [APA], 6ª edição, 2013 para a concordância da bibliografia em todo o documento.

Todos os artigos têm um resumo em português e um abstract em inglês, para manter a uniformidade no documento global.

Nota: a harmonização de todo o documento permite uma leitura mais uniforme, não estando, por isso, totalmente fiel aos artigos já publicados.

INTRODUÇÃO GERAL

No âmbito do Doutoramento em Ciências de Enfermagem, realizado no Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar (ICBAS), desenvolvemos a presente investigação que tem como foco de atenção dois conceitos relevantes para a prática de enfermagem: o *sofrimento* em pessoas com doença crónica altamente incapacitante, com aprofundamento nos portadores de Esclerose Múltipla (EM); e a *fé* (com orientação teológica cristã), no sentido de diminuir e aliviar esse sofrimento, quando utilizada pelas pessoas como um recurso.

O nosso interesse, pelas questões da espiritualidade como forma de intervenção terapêutica no alívio do sofrimento, tem vindo a construir-se ao longo dos anos. Durante o Curso de Graduação em Enfermagem, fomos formatadas para o paradigma biomédico, carregado de significado tecnicista, onde a resposta às necessidades de cuidados à pessoa, se direcionava para a relação da doença com os sintomas e suas causas. O determinismo tecnicista impunha-se com demasiada evidência. Tínhamos de dominar a técnica e isto iria trazer-nos a possibilidade de responder de forma eficaz ao fenómeno de doença, alcançando com a equipa multidisciplinar a cura tão almejada. Trabalhámos em diversas Unidades de Cuidados Intensivos com o fim último de dominar a tecnologia e fomos verificando que as situações a que chamávamos de *cura* tinham significados totalmente diferentes para nós e para os outros que cuidávamos.

Enquanto associávamos à tecnologia e aos tratamentos a sua eficácia, verificámos que a família e a pessoa submetida aos tratamentos relacionavam as suas melhoras/cura também às suas convicções espirituais. Esta relação, para nós, foi tomando proporções significativas. Já não era somente no contexto dos Cuidados Intensivos que nos deparávamos com essa relação, mas no contexto global da saúde.

Assim, neste estudo, sentimos a necessidade de transferir o nosso foco de atenção de um modelo centrado no défice (tratamento dos problemas, correção

das fraquezas, e minimização dos défices), para um cuidar baseado nas forças (Gottlieb, 2013, p. 7).

Centrar o foco do cuidar em enfermagem nas forças, não significa que se ignore os problemas, os défices ou as fraquezas; significa dar atenção aos aspetos positivos, ao que funciona melhor e quais as áreas que demonstram potencial no doente e família que possam ser desenvolvidas e trabalhadas, para encontrar o correto equilíbrio, enquanto se lida com os problemas e os défices. Centrar o foco nas forças do doente e família, ajuda a minimizar os efeitos deletérios causados pela doença e ajuda a dotar o doente e família de recursos para melhorarem a sua saúde. Reside também, em conhecer os indivíduos e suas situações, contextualizar os seus problemas e conhecer as suas forças de forma a compreender como as desocultar, capitalizar e mobilizar para apoiar na saúde, aliviar o sofrimento, ajudar a recuperação e restaurar a plenitude. Por outras palavras, reside em trabalhar com as forças de modo a ajudar o doente e família a enfrentar novos problemas, bem como, problemas de longa data e, em seguida, encontrar novas formas de lidar com eles (Gottlieb, 2013).

Deste modo, surgiu a necessidade de estudarmos as questões da espiritualidade associadas à saúde, nomeadamente o conceito de fé, como uma força e um recurso geral de resistência (orientação salutogénica: Antonovsky, 1988) ao intenso sofrimento da pessoa portadora de doença crónica, em particular nos doentes com Esclerose Múltipla.

Da Doença Crónica à Esclerose Múltipla

Em Portugal, os resultados dos Censos 2011 (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2011) indicam que a característica demográfica da população na última década mostra um envelhecimento acentuado, ou seja, a percentagem de jovens recuou de 16% em 2001 para 15% em 2011, mas a de idosos aumentou de 16%

para 19%. A partir destes dados a consequência direta da estrutura demográfica do país, revela que o índice de envelhecimento subiu de 102, em 2001, para 128 em 2011. Já os dados mais recentes (INE–Pordata, 2016) demonstram que o índice de envelhecimento aumentou para 143,9 em 2015 (o que significa que por cada 100 jovens há 144 idosos). Esta transição demográfica que se faz sentir de uma população mais jovem para mais envelhecida, tem reflexos de âmbito socioeconómico, com impacto nas políticas sociais e de sustentabilidade, bem como alterações de índole individual através da adoção de novos estilos de vida, o que contribui para uma mudança epidemiológica na morbilidade e mortalidade de determinadas doenças (Direção–Geral da Saúde [DGS], 2015).

De acordo com o relatório da Organização Mundial de Saúde [OMS] (*World Health Organization [WHO]*, 2014), todos os anos morrem 38 milhões de pessoas com doenças crónicas não contagiosas, sendo 28 milhões delas nos países desenvolvidos. Segundo o mesmo relatório (WHO, 2014), em Portugal, mais de 80% das mortes resultam de doenças crónicas não transmissíveis.

Uma das doenças crónicas não transmissíveis com a qual os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, se deparam, de patogénese complexa e de curso imprevisível, que provoca grande sofrimento às pessoas que dela padecem e seus familiares é a Esclerose Múltipla (EM).

Segundo a *Multiple Sclerosis International Federation* [MSIF] (MSIF, 2015), estima-se que em todo mundo existam 2,5 milhões de pessoas que sofrem de EM, fazendo desta doença uma das mais comuns do sistema nervoso. A *European Multiple Sclerosis Platform* [EMSP] (EMSP, 2015) refere ainda a existência de mais de 400.000 pessoas com EM só na Europa, sendo a incidência maior nos países nórdicos. O Grupo de Estudos para a Esclerose Múltipla [GEEM] estima que em Portugal o número de doentes com EM será na ordem dos 5.000, contando-se em tratamento cerca de 3.500 doentes (GEEM, 2010). Mais recentemente, João Sá

(2014) no seu estudo epidemiológico, referindo-se ao Distrito de Santarém, revelou um valor de prevalência da EM de cerca de 46,3/100.000 habitantes.

Esta é uma doença altamente incapacitante (Faguy, 2016; Kurtzke, 1983) com uma importante dimensão social, uma vez que a faixa etária para o diagnóstico se situa entre os 20 e os 40 anos de idade (Boeije & Janssens, 2004; DeBolt & McCubbin, 2004; Faguy, 2016), ou seja, em jovens adultos, período que se revela crucial para o desenvolvimento académico e/ou profissional, promovendo uma elevada taxa de absentismo no trabalho, afetando gravemente a subsistência destas pessoas e suas famílias (constituídas precisamente nessa faixa etária – 20/40 anos). Esta patologia é provocada pela desmielinização das fibras nervosas do Sistema Nervoso Central (SNC), levando ao aparecimento de um vasto quadro de sinais e sintomas (Compston & Coles, 2008; Faguy, 2016)¹.

A nossa opção por estudar os doentes com EM, deveu-se ao facto da doença apresentar surtos e remissões e ser altamente incapacitante num período de tempo relativamente curto, ou seja, num período de 20 anos (Faguy, 2016), o que leva a que estas pessoas tenham de lidar com a incerteza (Alschuler & Meghan, 2015) da evolução da doença no seu quotidiano. Coelho (2011) afirma que as doenças crónicas requerem da parte da pessoa que delas padecem uma grande aprendizagem, para que possam lidar com os seus sintomas diariamente. O mesmo autor (Coelho, 2011, p. 24) afirma que a “doença pode ser vivida como uma ameaça à vida, ameaça à integridade corporal e à qualidade de vida (medo de ficar incapacitado, mudança física permanente, dor)”.

Assim, quisemos compreender se os doentes por nós abordados encaram a EM como ameaçadora da sua integridade, do seu todo (*wholeness*) enquanto pessoa, ou se a doença em vez de ser apenas encarada como uma ameaça, é perspectivada

¹ No artigo 4 (p. 99) pode ler-se com mais detalhe o conjunto de sinais e sintomas, bem como tratamentos dos doentes com EM.

como um desafio ou obstáculo a ser superado, que requer uma aprendizagem constante (Faure, 1972), obrigando a pessoa a mobilizar diversos recursos para a poder enfrentar.

Nos últimos anos, a espiritualidade tem sido muito estudada como um recurso que os doentes crónicos utilizam no alívio dos sintomas, na melhor adaptabilidade e no enfrentamento das suas doenças, através de estratégias e comportamentos de *coping* (Büssing *et al.*, 2013; Büssing, 2010; Büssing, Ostermann & Matthiessen, 2007; Chiang, 2015; Hofmann & Walach, 2011; Milojevic, 2005; Van Hook, 2016). Abrangendo a espiritualidade diferentes dimensões (Fenwick & English, 2004), centramos a nossa investigação especificamente no conceito de fé, e dentro desta, a fé dita cristã, dado o contexto cultural da sociedade portuguesa.

Nesta perspetiva, foi nossa intenção responder à seguinte pergunta de investigação:

O sofrimento em doentes com Esclerose Múltipla diminui naqueles que se consideram pessoas com fé?

Na pesquisa que efetuámos, contrariamente às nossas expectativas, são escassos os estudos que nos descrevem como é vivenciado o sofrimento pelas pessoas com doença crónica, no entanto são produzidos inúmeros estudos científicos relativamente ao sofrimento em fim de vida e no contexto de cuidados paliativos (Abraham, Kutner, & Beaty 2006; Byock, 1996; Cassell & Rich, 2010; Cooper, *et al.*, 2012; Ferrell, & Borneman, 1999; Seymour, Janssens, & Broeckaert, 2007).

Das doenças crónicas, a EM é quase sempre estudada em associação com o tema da qualidade de vida, sendo o sofrimento uma variável pouco analisada (Benito-León, Manuel Morales, Rivera-Navarro, & Mitchell, 2003; Janardhan, & Bakshi,

2002; Miller, & Allen, 2010), confirmando-se assim, a pertinência de mais estudos de investigação neste domínio.

Verificámos também a escassez de estudos que nos esclareçam se as pessoas com EM utilizam a fé como um recurso ao qual recorrem para compreenderem, gerirem e atribuírem novos significados ao seu sofrimento, ou seja, adquirirem um sentido de coerência (SOC) interno que as ajude a lidar com a sua situação de doença e sofrimento.

Para os profissionais de saúde, e nomeadamente para os de enfermagem, é fundamental conhecer as significações dos fenómenos do processo saúde-doença, uma vez que uma orientação teórica bem articulada permite aos enfermeiros a prestação de cuidados que promovam a saúde, facilitem a recuperação e a cura (Gottlieb, 2013), quando possível.

Sofrimento e Fé, focos de intervenção em enfermagem em doentes com EM

O que muitas vezes determina a natureza de uma prática profissional é o que a sociedade espera dela, como os membros dessa profissão respondem a essa expectativa e os benefícios que a sociedade concede a essa profissão por responder a essa expectativa.

O sofrimento dos doentes e das famílias é na verdade, um foco central dos cuidados de enfermagem. Segundo Wright (2005, p.37)

[...] a redução ou a diminuição do sofrimento é o centro, a essência e o coração da prática das enfermeiras [...] por isso, o objectivo ético e obrigatório da enfermagem deve ser reduzir, diminuir ou aliviar [...] o sofrimento emocional, físico e/ou espiritual dos doentes e familiares.

No clima atual dos cuidados de saúde, o que pode ser medido é o mais valorizado. No entanto, para cuidar dos outros, encontrar maneiras de os ajudar a manterem-se saudáveis, testemunhar e aliviar o seu sofrimento, bem como

restaurar a sua integridade, não pode, frequentemente, ser quantificado (Gottlieb, 2013). Os ganhos em saúde para os doentes e famílias, fruto do investimento dos enfermeiros, escondem grande parte das vezes o seu custo e valor monetário. Eles podem não se traduzir em dinheiro, mas traduzem-se na forma como a transformação ocorre na vida de cada um, onde as recompensas são incomensuráveis.

Sem a intervenção especializada do enfermeiro em doentes com EM, na maioria das vezes, os indivíduos não compreendem os *stressores* a que se encontram sujeitos, nem os reconhecem como uma possibilidade de aprendizagem face aos problemas que ocorrem nas suas vidas, podendo entrar num processo de desintegração de si próprios, isto é, entregarem-se ao sofrimento por tempo indeterminado (Głowacka & Kalinowska, 2015; Porter & Keenan, 2003).

No artigo 1 (p. 43) pode ler-se com mais detalhe as definições de sofrimento de diversos autores, bem como a distinção que fazemos entre o conceito de sofrimento e o de dor (ver exemplos, artigo 1) tão intimamente relacionados, mas não sobreponíveis. O sofrimento pode ser entendido como um processo de desintegração pessoal e individualizado, pelo que adotaremos o conceito de sofrimento definido por Cassell (2004, p.54),

Suffering can be defined as the state of severe distress associated with events that threaten the intactness or wholeness of the person. Suffering continues until the threat is gone or the integrity of the person can be restored.

O alívio do sofrimento passa obrigatoriamente pela relação que se estabelece entre quem cuida (o enfermeiro, neste caso) e a pessoa que sofre, sendo essa relação fundamental para que o sofrimento se torne suportável e consciente, podendo desta forma ser aliviado (Martins, 2010). A maioria dos modelos de enfermagem é de natureza holística. Isto significa que os enfermeiros pretendem cuidar as pessoas em toda a sua singularidade, integridade, dimensões e

interações, com o intuito de promover a sua saúde e bem-estar para que possam atingir novos níveis de cura. "Health and healing are about wholeness. Health is about creating wholeness, whereas healing is about repairing and restoring wholeness. This is the work of nursing." (Gottlieb, 2013, p. xxii).

Segundo Dossey, Selnaders and Beck (2005), Florence Nightingale interpretava a cura como um processo reparador, regulado pelas leis da natureza. Florence acreditava que os enfermeiros poderiam participar nesse processo através de atos que apoiavam os mecanismos inatos de cura da pessoa. McElligott (2010), através de uma análise de conceitos da literatura da enfermagem, definiu teoricamente o conceito de cura como "the personal experience of transcending suffering and transforming wholeness resulting in serenity, interconnectedness, and a new sense of meaning" (p. 258). A cura pode, deste modo, ser entendida como a resposta ao sofrimento e à necessidade de reparar, recuperar e renovar, sendo associada a temas como totalidade, integridade, narrativas, encontrar um novo significado e transcendência através da espiritualidade (Egnew, 2005).

Healing is not only a noun, but also a verb and, as such, involves many biological, psychological, cognitive, and relational processes to repair, restore, renew, redefine, regenerate, and rehabilitate. Healing may or may not involve curing; instead, it mainly involves conserving energy and redirecting that energy to repairing the damage caused by the disease, injury, insult, and treatment with the goal of restoring wholeness (Gottlieb, 2013, p. 64)

O enfermeiro pode ajuizar sobre a cura através da observação do estado de serenidade do doente, bem como pelo novo nível de significado que ele atribui (Gottlieb, 2013). Os profissionais de saúde focam-se tendencialmente numa parte da pessoa como uma forma de curar o todo, no entanto, a cura começa com uma apreciação do todo e de como as diferentes partes da pessoa (isto é, mente/corpo/emoções/espiritualidade) estão inter-relacionadas e interligadas (Gottlieb, 2013). Esta perspetiva encontra-se embebida nos pressupostos

filosóficos do Cuidar em Enfermagem Baseado nas Forças (do inglês *Strenghts-Based Care* [SBC]) desenvolvido por Laurie Gottlieb (2013), sendo este o quadro de referência em enfermagem desta nossa investigação.

O SBC é baseado numa série de premissas sobre a saúde, a pessoa, o ambiente, e a enfermagem, derivando dessas premissas oito valores centrais: valor 1: saúde e cura; valor 2: singularidade da pessoa; valor 3: holismo e *embodiment*; valor 4: realidade objetiva/subjetiva e construção de significado; valor 5: autodeterminação; valor 6: pessoa e ambiente estão integrados; valor 7: aprendizagem, preparação e *timing*; valor 8: parceria colaborativa. Estes oito valores estão inter-relacionados e trabalham em conjunto para formar um todo abrangente e coerente que sustenta o SBC. Estes valores dão informação ao enfermeiro sobre a pessoa e a família, sobre aquilo em que se deve focar e como cuidar deles².

Força é um conceito central do SBC e é muitas vezes usado como sinónimo de *capacidade* (Gottlieb, 201, p. 4). As forças são capacidades que permitem que uma pessoa lide com os desafios da vida, com as incertezas e contribuem para a capacidade de a pessoa se recuperar, retomar, e refazer-se de todos os tipos de agressões (por exemplo doença, trauma, deficiência) bem como superar as adversidades. Existem três tipos de forças, a) forças biológicas, as quais estão relacionadas com as características bioquímicas, genéticas, hormonais, e físicas de cada indivíduo; b) forças intrapessoais e interpessoais, que residem na pessoa e definem a sua personalidade, e são consideradas uma parte dos recursos internos da pessoa e, c) forças sociais, comumente conhecidas como *recursos* ou *bens*, provenientes do ambiente da pessoa e que se encontram ao seu dispor.

² No artigo 6 (p. 143) podemos ler com maior detalhe, quer as premissas, quer os valores subjacentes ao SBC.

Nesta perspectiva, a Fé pode ser encarada como uma força que capacita a pessoa para lidar com as agressões e desafios da sua doença. Na nossa investigação, utilizaremos o conceito de Fé com uma orientação teológica cristã, dado o contexto cultural dos entrevistados, encontrando suporte teórico no filósofo Anthony Kenny (1992), no seu livro *What is Faith ?*, adotando teologicamente a definição de fé em Hebreus 11: “Ora, a fé é a certeza daquilo que esperamos e a prova das coisas que não vemos” (Hebreus, 1993, p.1641). Não sendo uma tese em teologia, esta é uma definição de fé usualmente aceite por teólogos e crentes cristãos, em geral.

A valorização da fé e espiritualidade relacionadas com a saúde tem sido um dos horizontes na busca da cura de doenças crônicas e das que ameaçam a vida, revelando uma relação entre as variáveis espirituais e religiosas que os enfermeiros devem conhecer, para melhor intervir (ver artigo 2, p. 65 e artigo 3, p. 77).

Barbara Stevens Barnum (2003), no seu livro *Spirituality in Nursing: from tradicional to new age*, afirma que a fé é uma terapia espiritual importante para os doentes. A preocupação de Barnum (2003) parece ser a delineação e a diferenciação das terapias espirituais como uma forma de distinção das outras terapias, tais como das psicológicas.

We have defined spirituality as meaning a person's search for, or expression of, his connection to a greater and meaningful context. For some people, that connection will be seen as a connection with God; for others it may be finding their place in the universe, and that may involve in-depth searching for a greater sense of self (Barnum, 2003, p. 127).

Barnum (2003, p. 172) desenvolve a noção de que a promoção da fé pode ser ‘aplicada’ como uma ‘terapia’. Evidencia a fé como um fator de saúde ou de acordo com a linguagem de Antonovsky (1996) um fator salutogénico.

O modelo salutogénico desenvolvido por Antonovsky (1988; 1996) que também enquadra teoricamente esta nossa investigação encontra-se na mesma linha de orientação do SBC, valorizando a complexidade do ser humano e fundamentando-se numa visão holista de promoção da saúde³ (Eriksson & Lindström, 2008; WHO, 1986a, 1986b, 1997). Este modelo funciona num *continuum* onde se verifica a existência dos *fatores salutogénicos* (*salutary factors*) – além dos patogénicos – que influenciam a saúde dos seres humanos. Se estes fatores forem identificados e potenciados pelos profissionais de saúde (nomeadamente os enfermeiros), irão estimular os doentes e suas famílias a identificarem e gerirem ferramentas e recursos para compreenderem, e atribuírem novos significados ao sofrimento, que advêm das suas diferentes condições de saúde.

Sentido de Coerência (do inglês *Sense of Coherence* [SOC]) é um dos conceitos centrais deste modelo que Antonovsky (1988, p.19) definiu como,

A global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring, though dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli from one's internal and external environments in the course of living is structured, predictable and explicable; (2) the recourses available to one meet the demands posted by these stimuli; (3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement.

³ O conceito de *Promoção da Saúde* neste contexto é entendido como "the process enabling individuals and communities to increase control over the determinants of health thereby improving health to live an active and a productive life" (Eriksson & Lindström, 2008, p.194). A saúde é vista como um direito humano (WHO, 1986a). A visão salutogénica do conceito de promoção da saúde pode ser entendido como "implies strengthening people's health potential making good health a tool for a productive and enjoyable life. Human rights are fundamental to health promotion and a basis for equity, empowerment and engagement health is seen as a human right." (Eriksson & Lindström, 2008, p.194)

O SOC foi definido como uma aptidão interna e global, para perceber, interpretar e dar sentido às experiências stressantes da vida, o que posiciona o indivíduo numa orientação de saúde, física e mental (Antonovsky, 1988). O constructo do SOC é composto por três componentes, que foram traduzidos por Saboga Nunes (1999) para a língua portuguesa como: capacidade de compreensão (*comprehensibility*), capacidade de gestão (*manageability*) e capacidade de investimento (*meaningfulness*).

Segundo Antonovsky (1988),

[...] the person with a strong SOC mobilizes emotional and cognitive intra and interpersonal and cognitive and material resources to cope with problems" (p.160);

[...] the person with a strong SOC [...] is likely to appraise a stressor as happier, as less conflictual or less dangerous than one with a weak SOC (p. 135).

A importância das conclusões baseadas em estudos empíricos envolvendo o SOC das pessoas, levou à sua introdução nos documentos da Organização Mundial de Saúde, inserindo-o nas grandes linhas mestras orientadoras das macro-políticas de promoção da saúde do século XXI,

Proposed strategies: A sense of coherence, where life is experienced as comprehensible, manageable and meaningful, is a great health resource for all people. Health is created if people are confident that life makes sense emotionally, and that they have adequate resources (mental, physical, emotional, social and material) to meet whatever demands are placed on them. As outlined above, this sense of coherence must be built up from infancy and childhood through a range of family, kindergarten and health care experiences. Policies that have an immediate effect on young people, as well as on the settings in which they learn, work, live or spend leisure time, should be oriented towards strengthening this sense of coherence [...] environments (are) created that help people to gain a sense of coherence and cope with stressful situations and events (WHO, 1997, p. 28-29).

O SOC é altamente influenciado pelos recursos gerais de resistência (*General Resistance Resource [GRR]*) que Antonovsky define como “a property of a person, a collective or a situation which [...] facilitated successful coping with the inherent stressors of human existence”(Antonovsky, 1996, p. 15).

Isto significa que através de um forte sentido de coerência interno, o processo de *empowerment* (isto é, o reforço de competências, responsabilidade e capacidade das pessoas e grupos para mobilizar recursos e modificar as situações) visa a promoção da saúde da pessoa, tendo como objetivo o desenvolvimento das pessoas, o aumento dos seus fatores protetores (recursos gerais de resistência). Também lhes permite adquirir a capacidade de lerem com mais facilidade a realidade, encontrar recursos e de se envolverem na resolução dos problemas, o que leva à responsabilização pela sua saúde, pela saúde das suas famílias e de toda a comunidade de que fazem parte⁴.

Quando os enfermeiros intervêm na área da espiritualidade da pessoa, um dos recursos gerais de resistência que podem mobilizar é a fé. Este GRR segundo alguns investigadores parece ter um efeito protetor (ver artigo 2, p. 65), ou seja, um efeito salutogénico na capacitação da pessoa para lidar com a sua saúde, com os processos de doença e com o sofrimento que eles provocam. Profissionalizar as intervenções de enfermagem que promovam a fé nos doentes com EM, com ganhos em saúde, implica uma adequada formação na área, para que os enfermeiros sejam capazes de responder, de forma global, às necessidades daqueles que sofrem e ao seu próprio sofrimento. Passamos agora a descrever a estrutura da investigação realizada e do documento produzido.

⁴ No artigo 6 (p. 143), podemos ler com maior detalhe este modelo e suas implicações.

Visão global da investigação

Este trabalho de investigação visa colmatar o conhecimento insuficiente produzido sobre a avaliação do sofrimento em doentes crónicos, nomeadamente nos doentes com EM e determinar qual é o papel da fé na diminuição do sofrimento e promoção da saúde nestes doentes.

Esta investigação assumiu como objetivos específicos:

- a. Construir e validar um questionário alicerçado em quatro (4) dimensões do sofrimento: a) sofrimento intrapessoal; b) sofrimento interpessoal; c) consciência do sofrimento; d) sofrimento espiritual.
- b. Analisar se a fé é considerada pelos doentes com doença crónica altamente incapacitante, um recurso (força/fator salutogénico) que mobilizam para diminuírem o seu sofrimento.
- c. Propor intervenções de enfermagem que melhorem os cuidados prestados aos doentes com doença crónica, a partir dos resultados obtidos.

O enquadramento concetual e os resultados da nossa investigação são apresentados sob a forma de artigos científicos que indicam as várias etapas percorridas para a consecução dos objetivos anteriormente definidos.

Esta estrutura permitiu a submissão de partes do trabalho que fomos completando, permitindo partilhar os achados numa área com pouca publicação, sobretudo no contexto português.

Assim, esta investigação encontra-se estruturada de acordo com os seguintes artigos:

Artigo 1: Dor e Sofrimento Conceitos Entrelaçados – Perspetivas e Desafios para os Enfermeiros

Este artigo corresponde ao nosso enquadramento conceptual e visa sobretudo analisar a diferença entre os conceitos de dor e sofrimento. Neste artigo são apresentados diversos exemplos, ilustrativos de dor e sofrimento, para que o enfermeiro possa distinguir mais facilmente estes conceitos, para melhor poder diagnosticar e avaliar o sofrimento. São referenciados alguns dos instrumentos usualmente utilizados para avaliar o sofrimento, especialmente em cuidados paliativos. De entre os instrumentos mencionados, verificamos que as dimensões do sofrimento pessoal (sofrimento intrapessoal; sofrimento interpessoal; consciência do sofrimento e sofrimento espiritual) se encontram dispersas nos diferentes instrumentos, justificando a nossa resolução no que concerne à criação de um instrumento que conjugue essas quatro dimensões do sofrimento.

Artigo 2: A Generalized Resistance Resource: Faith. A Nursing View

Este artigo, mantendo-se na esfera do nosso enquadramento conceptual, aborda o conceito de Fé, explicando através de diversos autores o que é e o que significa. São mencionados diferentes autores e citados os resultados das suas investigações relativamente aos efeitos da fé na saúde dos doentes. Destaca-se a sua relevância enquanto encarada como um fator salutogénico, ou seja, como um recurso geral de resistência, com efeitos benéficos para a saúde dos doentes. Ressalta-se a importância da necessidade de intervenções de enfermagem que promovam nos doentes a Fé, e faz-se um alerta para a necessidade de serem incluídos nos programas curriculares dos estudantes da graduação, estas temáticas.

Artigo 3: A Nanopartícula da Fé na Intervenção dos Enfermeiros

Mantendo-nos no âmbito do nosso enquadramento teórico, este artigo é um *insight* da investigadora e da sua reflexão profunda ao longo de vários anos sobre o conceito de fé, alicerçada no trabalho de inúmeros investigadores. Este artigo surge como uma resposta a questões que se impõem neste âmbito: porque se tornou tão importante o conceito de espiritualidade e especificamente o da fé? Que importância tem a fé na saúde das pessoas com doença crónica? Porque o conceito de fé e as intervenções de enfermagem relacionadas são para os enfermeiros de difícil abordagem? Como intervir nos doentes se não conseguimos ‘manipular’, ‘aplicar’, ‘utilizar’, ‘executar’ a fé? Se não é uma molécula, como é que ela se propaga no organismo dos doentes traduzindo-se em ‘ganhos em saúde’? Por outro lado, as concepções, simultaneamente eclética e heterógena, sobre o sobrenatural, paranormal, energias e forças, têm levado à descrença dos profissionais na área da saúde, relativamente ao potencial da Fé sobre o organismo humano.

Alicerçadas em Walter Hesbeen, criámos uma analogia entre os ‘pequenos atos’ (ex: dar a mão, abraçar), que por serem de pequenas dimensões passam despercebidos e são usualmente relegados para segundo plano, com o conceito de fé; que por se encontrar implantada, enraizada no ser humano propomos a orientação para uma ‘escala nano’, ou seja, numa dimensão tão pequena como a conceção ‘atómica’. Sendo as nanopartículas pequenos ‘objetos’ (à escala atómica) que se comportam como uma unidade relativamente ao seu transporte e propriedades, ao concebermos a fé deste modo, torna-se mais tangível para o enfermeiro a forma como trabalhar com esta força da pessoa, desocultando-a, capitalizando-a e criando as condições para que ela cresça (isto é, associe a si própria a esperança, o otimismo, o equilíbrio, a paz, etc.) e atinja o seu alvo (isto é, a reparação, a restauração e a promoção da saúde). Também alertamos para a

importância que este conceito tem na transformação daqueles que educam e criam as condições necessárias para que a aprendizagem se dê, seja nos estudantes, seja nos docentes.

Artigo 4: Suffering, a Concept Present in Non–Cancer Patients: Multiple Sclerosis Patients.

Este é o último artigo do nosso enquadramento conceptual. Nele é abordada a EM enquanto patologia, tratamento, défices e incapacidades a que estes doentes se encontram sujeitos, bem como o sofrimento que daí advém. Faz-se um alerta aos profissionais, nomeadamente aos enfermeiros, para a necessidade de se avaliar o sofrimento em doentes que não só os do foro oncológico, salientando-se a importância dessa avaliação.

Artigo 5

Psychometric Properties of the Suffering Assessment Questionnaire in Adults with Chronic Diseases or Life–Threatening Illness (SAQ)

Sabendo-se que o sofrimento é um conceito difícil de avaliar e medir, por ser subjetivo, para orientar o diagnóstico e a tomada de decisão dos profissionais de saúde torna-se no entanto necessário desenvolver um instrumento que diferencie as dimensões do sofrimento, nomeadamente as áreas intra e interpessoal, a consciência do sofrimento e o sofrimento espiritual, que possam dar ao profissional a possibilidade de avaliar o sofrimento de uma forma global e holística em cada indivíduo.

Este artigo teve como finalidade construir e validar um instrumento que permitisse aos profissionais de saúde avaliar as dimensões do sofrimento em doentes adultos, com doenças crónicas altamente incapacitantes, e que reunisse

critérios de fidelidade e validade. O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do ICBAS. Foi realizado um estudo do tipo metodológico com um seguimento transversal. Os dados foram obtidos em duas Associações e uma Unidade de Cuidados Paliativos. A amostra foi constituída por 251 indivíduos com doença crónica altamente incapacitante que de livre vontade preencheram o consentimento informado para poderem participar no estudo, bem como os instrumentos: a versão Portuguesa da escala traduzida e validada do Sentido de Coerência, a versão Portuguesa da escala traduzida e validada de Avaliação Espiritual e o Questionário de Avaliação do Sofrimento em Adultos com Doenças Crónicas Altamente Incapacitantes (SAQ).

O modelo teórico foi testado através de análise fatorial confirmatória. Uma versão do SAQ com 12 itens apresentou propriedades psicométricas adequadas de validade e consistência interna, adaptadas a uma estrutura tetradimensional que avalia as quatro dimensões do sofrimento. A análise fatorial confirmatória mostrou um bom ajuste ao modelo teórico defendido.

Artigo 6: Challenging Multiple Sclerosis Suffering with Faith

Após a criação e validação de um instrumento que nos permitisse avaliar o sofrimento de uma forma holística em doentes crónicos (não oncológicos), com doenças altamente incapacitantes, fizemos a análise dos resultados a uma amostra de 100 doentes com EM, no sentido de estudarmos se o sofrimento em doentes com EM diminui naqueles que utilizam a fé como uma força e um recurso geral de resistência, bem como para verificar se a fé enquanto recurso geral de resistência, é uma dimensão importante do sentido de coerência interno. O estudo teve como quadro conceptual: O Cuidar em Enfermagem Baseado nas Forças e o Modelo Salutogénico de Antonovsky (já anteriormente expostos). Foi

desenvolvido um estudo metodológico com seguimento transversal. Para além do questionário de avaliação sócio-demográfica construído para este propósito, o estudo também incluiu o Questionário de Avaliação do Sofrimento em Adultos com Doenças Crónicas Altamente Incapacitantes e a versão Portuguesa da escala traduzida e validada do Sentido de Coerência, tal como a versão Portuguesa da escala traduzida e validada de Avaliação Espiritual. Este estudo demonstrou-nos que o sofrimento e a fé são dois constructos diferentes não apresentando correlação significativa entre eles. No entanto, os doentes mobilizam a fé enquanto recurso e promovem a sua saúde através dele. O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do ICBAS (Anexo 2, p. 265).

Artigo 7: O Papel da Fé na Promoção da Saúde em Pacientes com Esclerose Múltipla

Dada a finalidade da nossa investigação incidir em experiências fenomenológicas no que concerne ao sofrimento, consideramos também pertinente proceder a entrevistas semi-abertas aos inquiridos que tivessem anteriormente manifestado disponibilidade para serem entrevistados, aquando a recolha de dados do estudo anterior (artigo 6, p.143). Participaram no estudo 15 doentes com EM. Cada entrevista teve uma duração média de 30 minutos. Para delimitar o tamanho da amostra, adotou-se como critério, a saturação do conteúdo da informação apresentada pelos participantes da pesquisa. Além da possibilidade que nos foi facultada de aprofundamento de algumas questões por estes doentes respondidas no questionário, foi também uma oportunidade para dar voz aos doentes com EM sobre o modo como vivenciam e experimentam o seu sofrimento e se a fé ajuda a diminuir esse mesmo sofrimento, tendo-se recorrido ao método estruturalista-hermenêutico, alicerçado em Paul Ricoeur para a análise de

conteúdo. O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar (ICBAS) da Universidade do Porto (Anexo 2, p. 265).

ARTIGO 1

DOR E SOFRIMENTO CONCEITOS ENTRELAÇADOS – PERSPETIVAS E DESAFIOS PARA OS ENFERMEIROS

Artigo submetido à Revista Cuidados Paliativos
(publicado no nº 2 (vol. 2): 22–31, outubro 2015)

DOR E SOFRIMENTO CONCEITOS ENTRELAÇADOS – PERSPETIVAS E DESAFIOS PARA OS ENFERMEIROS

PAIN AND SUFFERING CONCEPTS INTERTWINED – PERSPECTIVES AND CHALLENGES FOR NURSES

Paula Encarnação¹ Clara Costa Oliveira² Teresa Martins³

¹ Doutoranda em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto (ICBAS).
Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho.
pse@ese.uminho.pt

² Professora Associada com Agregação no Instituto de Educação da Universidade do Minho.
(IE-CEH)
claracol@ie.uminho.pt

³ Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP).
teresam@esenf.pt

Resumo

Face à doença crónica a dor e o sofrimento são dois conceitos, que não sendo sinónimos, se entrelaçam dificultando o diagnóstico e a valorização do sofrimento enquanto alvo prioritário de ação, quando a dor física está presente. Objetivo: analisar a diferença entre os conceitos de dor e sofrimento, bem como as implicações para a prática de enfermagem. Método: artigo argumentativo com recurso a fontes de informação (revisão integrativa da literatura e experiência clínica). Resultados: através da ilustração dos exemplos apresentados, os enfermeiros terão mais facilidade em distinguir os conceitos de dor e sofrimento, permitindo o rastreio e diagnóstico deste último. O sofrimento é uma experiência pessoal, individual e subjetiva destacando-se dos dez instrumentos referenciados muito utilizados em Cuidados Paliativos, dois instrumentos de avaliação do

sofrimento com propriedades psicométricas mais consistentes e conceptualmente mais coerentes, o *PRISM* e o *SISC*. Conclusões: a literatura aponta para o alívio do sofrimento da pessoa como pedra basilar do cuidar em enfermagem. Na avaliação do sofrimento o grande desafio reside na insuficiente informação de dados relativos às propriedades psicométricas da maioria dos instrumentos, no sentido de avaliarem a experiência íntima, multidimensional e subjetiva do sofrimento. Dos estudos analisados parece ser importante incluir nos currículos dos estudantes de enfermagem disciplinas que abordem esta temática, bem como a prática simulada em contexto académico.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Dor; Sofrimento

Abstract

When dealing with illness and chronic disease, pain and suffering are still two concepts, not being synonyms which are interwoven, making diagnosis and the appreciation of the suffering difficult when physical pain is present. Aim: to analyze the differences between the concepts of pain and suffering as well as the implications for nursing practice. Method: This is a discursive paper using sources of information (integrative literature review and clinical experience). Results: through the illustration of the examples, nurses will find it easier to distinguish between the concepts of pain and suffering, allowing screening and diagnosis of the latter. Suffering is a personal, individual and subjective experience, highlighting the ten referenced instruments widely used in palliative care. Two pain assessment tools stand out with psychometric properties more consistent and conceptually more consistent, *PRISM* and the *SISC*. Conclusions: The literature points to the relief of the suffering of the person as the core of nursing care. In the assessment of suffering the greatest challenge lies in insufficient information of data with psychometric properties of most instruments

in order to assess the private, subjective and multidimensional experience of suffering. Of the studies analyzed it seems to be important to include in the curricula of students subjects that address the theme, as well as the simulated practice in an academic context.

Keywords: Palliative Care; Pain; Suffering

Introdução

As doenças crónicas representam, atualmente, um dos maiores problemas de saúde pública e constituem as primeiras causas de absentismo, incapacidade e morte prematura (Pain Proposal, 2010). A transição da pessoa para uma nova condição de saúde, ou seja, a transição da pessoa para a adaptação à doença crónica (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000) afeta-a tão profundamente, que as implicações físicas, sociais e emocionais a que se encontra sujeita constituem uma fonte de sofrimento.

No percurso da doença, o elo aos serviços de saúde torna-se imperativo, quer pelas inúmeras horas dedicadas aos tratamentos, quer pelas consultas, ou ainda pelos cuidados prestados em contexto domiciliário. É aqui que a pessoa e a família se encontram com o enfermeiro. É na cronicidade da história da doença que o enfermeiro se depara com os vários sinais de dor e sofrimento destas pessoas, mas...como perceber estas diferenças para melhor poder intervir? É Dor ou Sofrimento? A administração da medicação analgésica é só para a dor? E para o sofrimento? A medicação analgésica alivia? Consideramos, que consciencializar a diferença entre Dor e Sofrimento é fundamental para os enfermeiros, na orientação do seu julgamento clínico para a tomada de decisão, o que iremos discutir em seguida.

Objetivos

Este artigo tem como objetivos analisar a diferença entre os conceitos de dor e sofrimento, bem como as implicações para a prática de enfermagem.

Método

Este é um artigo argumentativo. Três fontes de dados contribuíram para este artigo no sentido de se compreender a diferença entre os conceitos de Dor e Sofrimento, a natureza do sofrimento e o contributo do diagnóstico do sofrimento para a prática de enfermagem. A primeira fonte de dados refere-se às descrições do conceito de dor e sofrimento a partir da literatura. Os estudos analisados com base em pesquisas na área de Medicina e Enfermagem foram analisados pelas autoras, contribuindo essencialmente o trabalho de Doutorado em Enfermagem de uma das autoras na área de investigação sobre o sofrimento em pessoas com doença crónica.

A segunda fonte de dados que compõe este trabalho são os dados narrativos derivados de entrevistas a pessoas com doença crónica, ou observações escritas pela autora principal durante o processo de colheita de dados para o seu trabalho de Doutorado. Os dados das narrativas foram interpretados a partir dos métodos de análise de conteúdo.

A terceira fonte de informação para este trabalho foi a experiência pessoal e profissional das suas autoras, têm experiência profissional em unidades de cuidados intensivos e serviços de oncologia, dão aulas nos cursos de Formação Pós-graduada em Enfermagem de Cuidados Paliativos e têm como área privilegiada de investigação o luto, a dor e o sofrimento.

As autoras consideram que para se compreender a natureza e profundidade do sofrimento é imprescindível realizar pesquisa académica, síntese da literatura, refletir sobre as experiências clínicas e observações vividas por aqueles que sofrem.

Dor vs Sofrimento

Com muita frequência os conceitos Dor e Sofrimento são utilizados como se o seu significado se justapusesse, no entanto, são constructos distintos, embora se encontrem muitas vezes entrelaçados onticamente. A dor é descrita frequentemente como uma experiência sensorial e emocional desagradável normalmente associada a uma lesão, isto é, possui alterações fisiologicamente detetáveis (International Association for the Study of Pain [IASP], 1994). *Dame Lady Cecily Saunders*, fundadora dos *Hospice* em Inglaterra, parte deste pressuposto e afirma que a componente física da dor se pode modificar sob a influência de diversos fatores tais como fatores emocionais, sociais e espirituais dando uma visão multidimensional da dor, ao introduzir o conceito de Dor Total.

Decorrente desta perspetiva, a dor, que deriva de uma lesão orgânica irá desencadear outros tipos de ‘dor’ (social, espiritual, emocional, etc., para a autora) na pessoa. Na classificação de Saunders, toda a forma de ‘dor’ tem origem fisiológica, pelo menos nos doentes, mesmo aquela ‘dor’ que hoje se considera sofrimento, como veremos adiante. Neste sentido, para a autora, aliviando-se a dor, com toda a certeza se irá aliviar o sofrimento.

Questão: os enfermeiros prestam cuidados segundo esta perspetiva de Dor e Sofrimento?

Se assim for, o juízo clínico dos enfermeiros poderá centrar-se na dor como 5º sinal vital, prioritário, o qual avaliam, diagnosticam (a partir do autorrelato da

pessoa) suportado por instrumentos de medida (ex. escalas), administrando para o controle da dor, usualmente, a analgesia mais adequada para cada situação. Sempre que a pessoa, após a administração da medicação analgésica, refere maior conforto, diminuição da intensidade da dor, mencionando por vezes sonolência (o que implica o repouso por algumas horas), os enfermeiros consideram que também aliviaram o seu sofrimento. Esta noção, reforçada pelo pensamento de que o sofrimento se alia à dor, faz com que os enfermeiros se centrem nos sintomas físicos da pessoa como se fossem a sua única fonte de angústia e aflição. No entanto, para a pessoa, o sofrimento pode continuar presente (Silva, 2001) como ilustra o exemplo 1.

Exemplo 1

Sr. Oliver, de 65 anos, internado numa Unidade de Cuidados Paliativos, acolheu junto do seu leito, uma enfermeira investigadora, cujo consentimento informado lhe foi dado, para a recolha de dados a um questionário intitulado 'Sofrimento e Fé em Pessoas com Doença Crónica'.

Após a recolha dos dados referentes à situação sociodemográfica do Sr. Oliver, a enfermeira começou a explicar os elementos do questionário sobre o sofrimento, tendo sido imediatamente interrompida pelo Sr. Oliver deste modo:

O. – 'Sra. Enfermeira a mim não me dói nada neste momento. Já tive muitas dores'...(pausa)...'muitas, mas agora com a medicação deixei de ter dores' (explicando com um ar muito sereno e um pequeno sorriso no rosto).

E. – 'Sr. Oliver este questionário não é sobre as suas dores, ou seja, as dores do seu corpo. Este questionário tem a ver com o sofrimento que a doença, que o Sr. tem, lhe provoca, quer tenha dores ou não.'

O. – 'ai não?!' (aguardou com um ar inquisitivo e expectante).

E. – 'Não. As perguntas que lhe irei fazer de seguida estão de acordo com aquilo que o aflige mais neste momento, aquilo de que tem mais receio, mais angústia, maior tristeza'.

A expressão facial do Sr. Oliver modificou-se completamente, ficou pálido com os olhos muito abertos e de seguida, as lágrimas começaram a formar-se. Com os olhos enevoados pelas lágrimas e os lábios ligeiramente crispados, disse:

O. – 'Neste momento estou muito triste por estar longe da minha mulher... (enxugando as lágrimas) ...da minha casa, das minhas coisinhas'.

Fazendo um silêncio de quem compreendia esta situação e olhando para o Sr. Oliver diretamente a enfermeira perguntou:

E. – ‘Já falou disto com alguém? Já disse a algum profissional...algum enfermeiro? E com a sua esposa?’

O. – ‘Não Sra. Enfermeira. Não há nada a fazer...o que podem fazer por mim? É isto que me mata, não é a doença...sabê-la lá (a esposa), sozinha...e eu...(chorava ainda mais)...aqui sozinho!’

A enfermeira aguardou que o Sr. Oliver lhe relatasse a sua angústia, entre o choro e por vezes o pranto. Quando o Sr. Oliver se sentiu mais calmo, (ele) pediu para avançarem no questionário. Durante o preenchimento do questionário, em determinadas perguntas, o Sr. Oliver parava, refletia, por vezes chorava e justificava-se ao partilhar a sua história de vida. No final, perante a pergunta da enfermeira se o questionário tinha sido difícil de responder (devido ao comportamento do Sr. Oliver), o Sr. Oliver respondeu: ‘Nada. Foi até muito bom falar. Sinto-me mais leve’.

A enfermeira agradeceu, despediu-se e relatou à equipa de enfermagem o acontecimento e o sofrimento em que o Sr. Oliver referia encontrar-se.

Neste exemplo (1), verifica-se que embora a dor esteja controlada e aparentemente o Sr. Oliver se encontre confortável – pela forma serena como se expressa e o sorriso que apresenta durante a descrição que faz da ausência de dor – quando questionado sobre o que o aflige, ou angústia, altera toda a sua fisionomia e expressão facial, demonstrando, claramente, que o sofrimento ainda persiste.

Para Eric Cassell (2004) a dor é apenas uma entre as muitas causas de sofrimento, e pelo facto de ser a sua causa mais reconhecida socialmente, normalmente é a primeira imagem que os doentes e os profissionais associam a este fenómeno, embora a dor e o sofrimento *per se* não sejam sinónimos. O autor acrescenta que entender o sofrimento como um sinónimo de dor física é uma forma muito reducionista de perspetivar e compreender esse fenómeno, pois o sofrimento é característico da pessoa e não do corpo, e a *pessoa* tem muitos aspetos que devem ser considerados – corpo, mente, espírito, cultura,

história, família, experiências subjetivas únicas – pelo que a compreensão do sofrimento exige uma percepção e o conhecimento da pessoa nas suas dimensões.

Então, como se define Sofrimento? Que conceito é este? Na tabela 1 podemos analisar diferentes perspectivas, de diversos autores, em relação ao conceito de Sofrimento.

Tabela 1 Conceito de Sofrimento: perspectivas

Autores	Ano	Conceito Sofrimento
Krikorian <i>et al.</i>	2014	Experiência multidimensional e dinâmica de stress severo que ocorre perante eventos de ameaça à integridade da pessoa no seu todo, e sendo os processos regulatórios que normalmente levariam à adaptação insuficientes, conduz à exaustão.
Barton-Burke <i>et al.</i>	2008	Perspetiva multicultural – Budismo: quatro nobres verdades: o sofrimento é uma parte importante da vida; o sofrimento é causado pelo desejo egoísta; o sofrimento pode ter um fim; o fim do sofrimento trará a verdadeira felicidade. Judaísmo: tradicionalmente no Torá e Talmud o sofrimento deriva do pecado. O sofrimento também tem sido atribuído a Deus. Islamismo: o sofrimento deriva da imperfeição da vida humana. Os seres humanos estão na terra para que Deus possa testar a sua fé. Os eventuais testes assumem grande parte das vezes a forma de calamidade e desgraça. Cristianismo: a cruz é o centro da mensagem cristã. A cruz é o símbolo de morte, tortura e sofrimento. A experiência do sofrimento, que é destrutiva para uns, pode ser reveladora ou mesmo redentora para outros. Deus revela-se no sofrimento humano e o Amor triunfa sobre o mal transformando-se em salvação e cura.
Ferrell and Coyle	2008	Na maioria dos casos, está associado a perda (perda de controle cria insegurança), é uma experiência intensamente pessoal, acompanhada por uma gama de emoções intensas incluindo tristeza, angústia, medo, abandono, desespero, e inumeráveis outras emoções. Muitas vezes envolve a pergunta "porquê?". Pode ser acompanhado por angústia espiritual. Não é sinónimo de dor, mas está intimamente associado com ela. Dor que persiste sem significado torna-se sofrimento. Ocorre quando um indivíduo se sente sem voz (incapacidade de verbalizar o seu sofrimento).
[CIPE], versão 2	2006	Emoção negativa com as seguintes características: sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crónicos como a dor, desconfortam ou lesão, stress psicológico crónico, má reputação ou injustiça.
Wright	2005	Angústia, dor ou aflição física, emocional e espiritual. As experiências de sofrimento podem incluir uma doença grave que altera a vida e as relações de uma pessoa, uma exclusão forçada do quotidiano, o esforço para aguentar, querer amar e ser amada, dor crónica e aguda e conflito, angústia e obstrução de amor nas relações.
Cassell	2004	Estado de aflição severa, provocado por uma ameaça atual, ou percebido como iminente, à integridade ou à continuidade da existência da pessoa como um todo.

Travelbee	2004	É um sentimento de desprazer que vai do simples desconforto mental, físico ou espiritual – transitórios – à extrema angústia, às fases para além da angústia, nomeadamente, a fase maligna de ‘não cuidado’ desesperante e a fase terminal de indiferença apática.
Reed	2003	Como uma síndrome com alguma duração, único ao indivíduo, que envolve uma ameaça implacável e perceptível a um, ou mais, valores humanos essenciais, criando, inicialmente, certas crenças agoirentas e uma quantidade de sentimentos relacionados com elas.
Callahan	2002	Experiência de impotência com a perspectiva de dor não aliviada, situação de doença que leva a interpretar a vida vazia de sentido.
Pessini	2007	Pode ser definido, no caso de doença, como um sentimento de angústia, vulnerabilidade, perda de controlo e ameaça à integridade do eu.
Morse and Johnson	1991	Inclui a experiência de dor crónica e aguda, o esforço de suportar (<i>enduring</i>), a alienação da exclusão forçada da vida diária, o choque da institucionalização e a incerteza de aceleração de ramificações da doença. Inclui o desespero, falta de força, o desejo de ir para casa e de se sentir amado, alguma coisa que magoa e o fim de relações.

Dos vários autores referenciados parece consensual a –tristeza–, o –medo–, a –angústia–, a –aflição–, a –perda–; a –dor crónica–, a –ameaça à integridade do eu–, como parte integrante do conceito Sofrimento. Perante as definições anteriormente mencionadas como podemos diagnosticar o sofrimento? Qual o contributo para a prática de enfermagem?

Diagnosticando o Sofrimento

O alívio do sofrimento é crucial na enfermagem, em especial na prestação de cuidados aos que estão em fim de vida. O sofrimento não pode ser cuidado ou aliviado, a menos que seja reconhecido e diagnosticado (Cassell, 1999).

A origem do sofrimento parece estar relacionada com um sintoma ou processo (físico ou de outra natureza) que representa uma ameaça para a integridade da pessoa (Cassell, 2004). O significado a ela atribuído é de natureza pessoal e individual (Cassell, 1999), podendo os enfermeiros lidar com dois doentes que apresentam os mesmos sintomas de uma doença crónica, e no entanto o seu

sofrimento ser diferente. O que pode ser a causa de sofrimento para uma pessoa pode não ser para outra, vejamos os exemplos 2 e 3.

Exemplo 2

Sandra, 28 anos, início de carreira como pianista, diagnosticada com Esclerose Múltipla há cerca de 3 anos. Desde os 5 anos de idade que se esforça para alcançar o virtuosismo e ser uma pianista famosa. Aquando o diagnóstico da doença que se emociona com facilidade e se revolta partilhando, através da sua narrativa, a angústia de sentir incapacidade em tocar piano durante as 7 horas diárias a que estava habituada (tendo de parar por vezes 3 a 4 dias devido aos surtos da doença). Manifesta desespero, medo de não conseguir realizar este sonho devido a ser uma doença crónica, com surtos, a qual poderá progredir rapidamente. As questões principais de Sandra eram ‘porquê eu? Tanto que eu trabalhei...para nada? O que eu vou fazer? Nunca fiz mais nada senão tocar piano!’ (Sandra).

O sofrimento de Sandra varia na sua intensidade, duração e atinge a sua integridade enquanto pessoa pela ameaça àquilo a que Sandra perspetiva para a sua realização pessoal.

Exemplo 3

Luísa, 37 anos, gestora, casada, com duas filhas, diagnosticada com Esclerose Múltipla há cerca de 14 anos. Segundo refere a sua vida é ‘tão normal’ como a de qualquer outra pessoa sem esclerose. Quando questionada sobre o sofrimento e o impacto que a doença tem nela desde os 23 anos de idade, ficou pensativa, medindo as palavras e referiu que só ficou contente por saber o que tinha e poder mostrar às pessoas que quando fica cansada e tem de repousar, tem uma causa, ou seja, ‘não é porque sou preguiçosa’ (justificando o absentismo no local de trabalho aquando dos surtos). Refere fazer as suas consultas de *follow-up*, vai ‘tomando a medicação e tudo bem!’ (Luísa).

O sofrimento de Luísa é de natureza social, lidando com a sua intensidade e duração de forma contextualizada.

Em ambos os exemplos (2,3) o sofrimento relacionado com a sintomatologia da doença (por ex. dor física, fadiga, tremores) não foi referenciado. Segundo Sandra e Luísa, a medicação atenua esses sintomas, no entanto o impacto que a doença (Esclerose Múltipla) tem sobre elas causa-lhes sofrimento.

Na formalização de um diagnóstico relativo ao sofrimento temos que tomar como ponto de partida a entrevista com a pessoa e questioná-la diretamente se está a sofrer e porquê (Cassell, 1999), senão corremos o risco, tal como no exemplo 1, no qual o Sr. Oliver não tinha verbalizado com nenhum profissional o seu sofrimento, apesar da dor (sintoma físico) estar controlada.

Cassell (1999) afirma que a intensidade e a duração do sofrimento varia de pessoa para pessoa, e sugere algumas perguntas que o profissional deve dirigir á pessoa no rastreio do sofrimento: “Está a sofrer?” “Eu sei que tem dor, mas existem outras coisas que são ainda piores do que apenas a dor?” “Está assustado(a) com tudo isto?” “Tem medo do quê, exatamente?” “O que o(a) preocupa (tem receio) que possa vir a acontecer consigo?” “Qual é a pior coisa acerca de tudo isto?”(p.532). Após a pessoa ser questionada é necessário aguardar, dar tempo para que possa responder (Morse & Johnson, 1991). Se o diagnóstico se confirmar, poderá posteriormente intervir-se no sentido de aliviar o sofrimento da pessoa.

A avaliação do sofrimento

Em 2002 a Organização Mundial de Saúde [OMS] redefiniu o conceito de Cuidados Paliativos, sendo o alívio do sofrimento considerado primordial. Desde então, há um crescente corpo de pesquisa e novos instrumentos de avaliação que foram desenvolvidos ao longo da última década a fim de se conseguir rastrear e diagnosticar o sofrimento.

Krikorian, Limonero and Corey (2013) num artigo intitulado ‘Suffering Assessment: A Review of Available Instruments for Use in Palliative Care’ cujo objetivo foi identificar e descrever os instrumentos existentes desenvolvidos para avaliar o sofrimento em cuidados paliativos, bem como comentar sobre as suas

propriedades psicométricas, referem que de acordo com os resultados dessa revisão, cerca de 10 (dez) instrumentos para avaliar o sofrimento estão disponíveis, tanto para fins clínicos como de investigação, nomeadamente:

- . Initial Assessment of Suffering (IAS) (MacAdam & Smith, 1987);
- . Perception of time (Bayes, Limonero, & Barreto, 1995);
- . Single-item Numeric Rating (Ganzini, Johnson, & Hoffman, 1999);
- . Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM) (Büchi *et al.*, 2002);
- . Structured Interview for Symptoms and Concerns in Palliative Care (SISC) (Wilson *et al.*, 2004);
- . Mini-Suffering State Examination (MSSE) (Aminoff, Purits, Noy, & Adunsky 2004);
- . Suffering Assessment Tool (SAT) (Adunsky, Aminoff, Arad, & Bercovitch, 2007);
- . SOS-V (Ruijs, Onwuteaka-Philipsen, van der Wal, & Kerkhof, 2009);
- . Suffering scale (Chaban, Shaheen, & Rapkin, 2009);
- . The Suffering Scales (Schulz *et al.*, 2010).

Segundo Krikorian, Limonero and Corey (2013) dos dez instrumentos analisados na sua revisão, os dois que apresentam as propriedades psicométricas mais consistentes são o PRISM e o SISC, para além de serem os instrumentos conceptualmente mais coerentes. Ambos permitem uma abordagem não-diretiva, proporcionam uma medida quantitativa e podem ser utilizados por doentes com dificuldade na comunicação oral e escrita. Para além destes dois instrumentos, os autores consideram que o grande desafio na avaliação do sofrimento reside na insuficiente informação de dados relativos às propriedades psicométricas da maioria dos instrumentos, no sentido de avaliarem a experiência privada e subjetiva do sofrimento.

Atendendo à natureza do sofrimento das pessoas com doença crónica (grave) e seus familiares, quais as metas de enfermagem em resposta a essas necessidades?

Implicações

Na prática clínica. O sofrimento é intensamente pessoal, profundo, sem idade (velhos e novos são acometidos por experiências de sofrimento), acompanhado por uma série de emoções intensas das quais se destacam a tristeza, a angústia, o medo, o abandono e o desespero. O sofrimento frequentemente vem associado à grande questão: “*porquê?*”, aguardando a pessoa por uma explicação plausível sobre o motivo pelo qual ocorreu e de que forma pode ser suportado. O sofrimento pode significar experienciar, passar por, ou tolerar, a angústia, tristeza, perda e/ou modificações não desejadas ou não previstas e o confronto com a própria mortalidade. “O sofrimento humano é um enigma intocável. O sofrimento é inevitável, logo há um imperativo de aprender a lidar com ele” (Oliveira, Pellanda, Boettcher, & Reis, 2012, p. 12).

Pela natureza da relação de cuidados, pelo tempo de contato direto com a pessoa e família, os enfermeiros desenvolvem a proximidade necessária para ouvir as narrativas dos que sofrem e serem suas testemunhas. A capacidade de testemunharem as histórias de sofrimento nas famílias é um privilégio próprio da enfermagem, tornando-se essencial para a prática dos cuidados (Wright, 2005). Identificando o sofrimento nas suas diversas dimensões (ex: física, emocional, social, espiritual, entre outras), o enfermeiro consegue formular diagnósticos e tomar decisões mais ajustadas no que concerne à sua intervenção.

O alívio do sofrimento passa obrigatoriamente pela relação que se estabelece entre quem cuida (o enfermeiro) e a pessoa que sofre, sendo essa relação

fundamental para que o sofrimento se torne suportável e consciente, podendo desta forma ser aliviado (Martins, 2010). Para o alívio do sofrimento são fundamentais a escuta ativa, a companhia, o afeto, o apoio, o conforto, o silêncio e a esperança. Encontrar as razões para o sofrimento é uma intervenção importante (Martins, 2010). Isto implica treino de competências em diversas áreas como a comunicação, inteligência emocional, inteligência social, gestão de conflitos, entre outras.

Relativamente ao sofrimento espiritual, os enfermeiros podem-se tornar mais sensíveis a questões da fé, associada à religião, componente importante na visão holística da pessoa.

Na educação. A ausência de uma disciplina que foque a importância da filosofia dos cuidados paliativos, bem como a prestação dos cuidados em fim-de-vida nos currículos dos enfermeiros, tem sido demonstrada em diversos estudos, sendo urgente a sua inclusão nos programas de formação desde o seu início.

Uma intensa formação pessoal torna-se imprescindível na formação do enfermeiro, onde a criação de um maior número de situações de ensino simulado e prático são fundamentais, o que irá proporcionar ao aluno momentos de partilha, experiência de sentimentos e adquirir o suporte necessário para que possa consciencializar os seus medos, angústias e elaborar internamente o processo de *coping* (Martins, 2010).

Na gestão. A compreensão detalhada e aprofundada da forma como se desenvolve o processo de acompanhamento de enfermagem do doente em final de vida poderá permitir a sistematização das ações/intervenções de enfermagem nesta situação específica, facilitando o planeamento de cuidados e a gestão dos recursos humanos nos serviços (Martins, 2010).

O trabalho em equipa deve ser mais coeso e dinâmico de forma a proporcionar um suporte efetivo e a partilha em grupo, pelo profissional, irá fazê-lo sentir-se apoiado, podendo ultrapassar mais facilmente as suas dificuldades e o seu próprio sofrimento tornando-se progressivamente um profissional mais responsivo, de forma a satisfazer as necessidades daqueles que sofrem.

Na investigação. Este tema pode funcionar como propulsor para estudos que identifiquem fatores preditores do sofrimento nas pessoas; desenvolver programas de intervenção no alívio do sofrimento e treino de competências através da simulação, por exemplo para abordagens de aspetos do domínio mais intrapsíquico, áreas em que os enfermeiros se sentem menos à vontade em abordar, e avaliar o impacto que esses programas têm na vida das pessoas e famílias que sofrem.

Conclusões

A literatura aponta para o alívio do sofrimento da pessoa como pedra basilar do cuidar em enfermagem. A confusão gerada entre o conceito de dor e sofrimento pode levar a que os enfermeiros se centrem num modelo biomédico, dirigido ao alívio dos sintomas e cura da doença, e deste modo, referenciando a pessoa melhoria e sensação de bem-estar após o controlo da dor, leva a que os enfermeiros possam perspetivar que controlaram e aliviaram também o sofrimento nessa pessoa (ver exemplo 1). Segundo Cassell (2004) esta seria uma forma muito reducionista de perspetivar o sofrimento, ao associá-lo à dor física. O sofrimento é muito mais amplo, sendo a dor um fator que pode contribuir para o agravamento do sofrimento.

O sofrimento advém da experiência pessoal, é individual, subjetivo e está associado a situações que ameaçam a integridade da pessoa podendo estar

relacionado com um sintoma ou processo (físico ou de outra natureza), acompanhado por uma série de emoções intensas das quais se destacam a tristeza, a angústia, o medo, o abandono e o desespero, sendo vivido por cada pessoa de diferente forma, ainda que tenham a mesma sintomatologia (ver exemplo 2 e 3).

A entrevista com perguntas objetivas e dirigidas ao fenómeno do sofrimento irá ajudar os enfermeiros a realizarem com segurança o diagnóstico correspondente. Alguns instrumentos de avaliação do sofrimento têm sido desenvolvidos na última década destacando-se o PRISM (Büchi *et al.*, 2002) e o SISC (Wilson *et al.*, 2004) com propriedades psicométricas mais consistentes e conceptualmente mais coerentes.

Por último, a ausência de disciplinas que fomentem a simulação e prática clínica em situações de pessoas e famílias que sofrem (como os cuidados em fim-de-vida) na maioria dos cursos de formação básica dos enfermeiros, bem como a ausência de disciplinas relacionadas com o desenvolvimento pessoal do aluno, podem vir a prejudicar o enfermeiro enquanto profissional, por não ter desenvolvido as competências necessárias de forma a ser mais capaz de responder, de forma global, às necessidades daqueles que sofrem e ao seu próprio sofrimento.

Referências

- Adunsky, A., Aminoff, B.Z., Arad, M., & Bercovitch, M. (2007). Mini-Suffering State Examination: suffering and survival of end-of-life cancer patients in a hospice setting. *American Journal Hospice Palliative Medicine*, 24(6), 493–498.
- Aminoff, B.Z., Purits, E., Noy, S., & Adunsky, A. (2004). Measuring the Suffering of End-Stage Dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Archives Gerontology Geriatrics*, 38(2), 23–30.

- Barton–Burke, M., Barreto, R.C., & Archibald, L.I. (2008). Suffering as a Multicultural Cancer Experience. In *Seminars Oncology Nursing*, 24(4), 229–236.
- Bayes, R., Limonero, J., Barreto, P., & Comas, M. (1995). Assessing Suffering. *The Lancet*, 346(8988), 1492.
- Büchi, S., Buddeberg, C., Klaghofer, R., Russi, E.W., Brändli, O., Schlösser, C., Stoll, T., Villiger, P.M., & Sensky, T. (2002). Preliminary Validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure): a brief method to assess suffering. *Psychotherapy Psychosomatics*, 71(6), 333–341.
- Callahan, D. (2002). Setting Limits: medical goals in an aging society. New York: The Hastings Center Institute. In Pessini, L., Humanização da Dor e Sofrimento no Contexto Hospitalar. *Revista Bioética*, 10(2), 51–72.
- Cassell, E.J. (1999). Diagnosing Suffering: a perspective. *Annals of Internal Medicine*, 131(7), 531–534.
- Cassell, E.J. (2004). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford, University Press, 2nd ed.
- Chaban, V., Shaheen, M., & Rapkin, A. (2009) Suffering Scale – a novel way to assess pain and suffering in patients with chronic pelvic pain. *Annals of Epidemiology*, 19(9), 675.
- Ferrell, B.R., & Coyle, N. (2008). The Nature of Suffering and the Goals of Nursing. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), 241–247.
- Ganzini, L., Johnston, W.S., & Hoffman, W.F. (1999). Correlates of Suffering in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neurology*, 52(7), 1434–1440.
- International Association for the Study of Pain (1994). Descriptions of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms. In Classification of Chronic Pain. 2nd ed. Editors: Harold Merskey, Nikolai Bogduk. IASP Press: Seattle.
- Krikorian, A., Limonero, J.T., & Corey, M.T. (2013). Suffering Assessment: A review of available instruments for use in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 16(2), 130–143.
- Krikorian, A., Limonero, J.T., Román, J.P., Vargas, J.J., & Palacio, C. (2014). Predictors of Suffering in Advanced Cancer. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 31(5), 534–542.

- MacAdam, D.B., & Smith, M. (1987). An Initial Assessment of Suffering in Terminal Illness. *Palliative Medicine*, 1(1), 37–47.
- Martins, M.C. (2010). *Aliviando o Sofrimento. O Processo de Acompanhamento de Enfermagem ao Doente em Final de Vida*. Tese Doutorado, Universidade de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Portugal.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Messias, D.K.H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28.
- Morse, J.M., & Johnson, J.L. (1991). *The Illness Experience: dimensions of suffering*. Sage Publications, Inc.
- Oliveira, C.C., Pellanda, N., Boettcher, D., & Reis, A. (2012). *Aprendizagem e Sofrimento: narrativas*. Santa Cruz do Sul: Edunisc.
- Ordem dos Enfermeiros (2006). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*, versão 2.
- Pain Proposal (2010). *Improving the current and future management of chronic pain*. A European consensus report [Internet]. 2010 [cited 2014 Nov 23]; Available from: http://www.efic.org/userfiles/file/pain_proposal.pdf
- Pessini, L. (2007). A Espiritualidade Interpretada pelas Ciências e pela Saúde. *Revista O Mundo da Saúde*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 31(2), 187–195.
- Reed, F.C. (2003). *Suffering and Illness: Insights for caregivers*. FA Davis.
- Ruijs, C.D., Onwuteaka-Philipsen, B.D., van der Wal, G., & Kerkhof, A.J. (2009). Unbearability of Suffering at the End of Life: the development of a new measuring device, the SOS-V. *BMC Palliative Care*, 8(1), 16.
- Schulz, R., Monin, J.K., Czaja, S.J., Lingler, J.H., Beach, S.R., Martire, L.M., ... & Cook, T.B. (2010). Measuring the Experience and Perception of Suffering. *Gerontologist*, 50(6), 774–784.
- Silva, A.M. (2001). Sobre a Dor e o Sofrimento, Entendidas por um Médico. In Cantista, M.J. (coord). *A Dor e o Sofrimento, Abordagens*. Porto: Campo das Letras . pp. 449–453.

- Travelbee, J. (2004). Modelo de Relação Pessoa-a-Pessoa. In Tomey, A.M. *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra: modelos e teorias de Enfermagem*. 5 ed. Loures: Lusociência, pp. 467–479.
- Wilson, K.G., Graham, I.D., Viola, R.A., Chater, S., de Faye, B.J., Weaver, L.A., & Lachance, J.A. (2004). Structured Interview Assessment of Symptoms and Concerns in Palliative Care. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 350–358.
- Wright, L. (2005). *Espiritualidade, Sofrimento e Doença – ideias para curar*. Coimbra: Ariadne editor.

ARTIGO 2

A GENERALIZED RESISTANCE RESOURCE: FAITH. A NURSING VIEW

Artigo submetido à Revista – Health Promotion International
(publicado, dezembro 2015, DOI:10.1093/heapro/dav114)

A GENERALIZED RESISTANCE RESOURCE: FAITH. A NURSING VIEW.

UM RECURSO GERAL DE RESISTÊNCIA: A FÉ. UMA PERSPETIVA DE ENFERMAGEM.

Paula Encarnação¹ Clara Costa Oliveira² Teresa Martins³

¹ Doutoranda em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto (ICBAS).
Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho.
pse@ese.uminho.pt

² Professora Associada com Agregação no Instituto de Educação da Universidade do Minho.
(IE-CEH)
claracol@ie.uminho.pt

³ Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP).
teresam@esenf.pt

Abstract

Based on Aaron Antonovsky's salutogenic model, the authors of this article aim to analyze the term Faith as a Generalized Resistance Resource (GRR) of people's health and to delve the relevance of this construct to clinical practice in Nursing. The authors consider that, in order for nurses to intervene in the promotion of faith so as to bring health benefits to people, a solid educational training in this subject area is required by nursing students.

Keywords: Faith; Generalized Resistance Resource; Salutogenesis; Nursing Education

Resumo

Neste artigo, as autoras baseando-se no modelo salutogénico de Aaron Antonovsky têm como objetivo analisar o termo Fé enquanto Recurso Geral de Resistência (GRR) na saúde das pessoas e qual a relevância deste constructo para

a prática clínica de enfermagem. As autoras consideram que para os enfermeiros intervirem na promoção da fé com ganhos em saúde para as pessoas, requer dos estudantes de enfermagem uma sólida formação na área.

Palavras-chave: Fé; Recurso Geral Resistência; Salutogénese; Educação em Enfermagem

Faith Background

Questions surrounding spirituality, more specifically Faith as related with illness, in particular chronic illnesses, have been seen as a powerful recourse for coping with health problems specially since 1990. From 1995, Harvard Medical School began a yearly course on 'Spirituality and Medicine' and Duke University opened the 'Center for Spirituality, Theology and Health', which have produced countless scientific research in these subject areas.

According to some scholars, spirituality is a subtle concept, especially when nursing theorists attempt to define it (Narayanasamy, 2001; Oldhall, 1995) however, they conclude that the goal of achieving a universally accepted definition of spirituality would seem to be impossible (McSherry, Cash, & Ross 2004). 'Spirituality, as a personal concept, is generally understood in terms of an individual's attitudes and beliefs related to transcendence (God) or to the nonmaterial strengths of life and of nature'(O'Brien, 1999, p. 25).

There is evidence to suggest that nurses can promote patient's healing by supporting them to use spirituality as a coping mechanism (Narayanasamy, 2004), and therefore nurses need to have a clear understanding of the concept of spirituality, how it promotes health, and more specifically, how faith can be a powerful recourse to the person with suffering.

Conceptualization of Faith

But what is Faith? According to Tillich (2002), Faith is a strength in us that touches us unconditionally and that influences our life and our choices. It is a gift which we can, or not, accept by personal actions, by acts of freedom; it is present in a person's life dynamics as a whole.

Anyone can be enlightened by others' acts of Faith. For some, Faith may be centered on God and for others it might be a concept of how they see themselves (Puchalski & Ferrell, 2010). Faith is inexhaustible, mysterious, and for many it emerges as support to personal empowerment in times of scarce medical and emotional resources. As an expression of spirituality, Faith can help people finding hope, give meaning and it can act as strength in time of despair. The concept of spirituality is broad and encompassing. If we wish to create a representative image of this concept, we can think of it as encompassing several other concepts, like an 'umbrella'. As Dossey (1989, p. 24) refers, it is:

[...] a broad concept that encompasses values, meaning, and purpose; one turns inwards to the human traits of honesty, love, caring, wisdom, imagination, and compassion; existence of a quality of a higher authority, guiding spirit or transcendence that is mystical; a flowing, dynamic balance that allows and creates healing of body-mind-spirit; and may or may not involve organized religion.

Beyond religion, there are other concepts and experiences usually associated with spirituality: love, the grandeur of nature, intense human relationships, etc. Spirituality thus points towards something that transcends our individual selves (Cassell, 2004). Even life's most mundane things can be seen as spiritual if connected with the others – such as a desk or bubble gum – if someone attaches meaning to them and if they are symbolically important – 'the desk to office, office to duties, duties to obligations, obligations to relationships; bubble gum to

pleasure, pleasure to taste, taste to sensation, sensation to the nervous system' (Cassell, 2004, p. 237).

According to Fowler (1992), faith is not a dimension that is separate from life, but an orientation of persons as wholes; it gives purpose to struggles, hopes, thoughts, and actions. He affirms that the phenomenon is the same for Christians and for other religious cultures; however, due to its personal character, there are infinitely varied perceptions of faith; when we are born we are gifted with innate abilities to perceive faith, and ability will be activated depending on the environmental circumstances in which we are inserted.

Faith emerges as an affirmative intellectual response to revelation and is considered to be an instrument to obtain knowledge of the truth, superior to our own reason and reasoning. It is a wisdom that is revealed by the spirit, not by reason (1 Corinthians, 2).

Faith as a Generalized Resistance Resource in Health

Since 1986, health promotion stopped being understood as being a set of primary, secondary, and tertiary prevention activities (Ottawa Charter for Health Promotion). It is now seen as a process that envisages the creation of the necessary conditions that allow individuals, and groups, to have control over their health. It is a process whose objective is the personal development of individuals, that improves upon their protective factors (general resistance resources), through a strong sense of coherence (Antonovsky, 1988, 1996) that provides and eases their reading of reality, their ability to find resources and to get involved in the resolution of problems. This leads them to be accountable for their health and for the health of their families and the communities to which they belong.

Antonovsky's research reveals that health associates external factors with a particular subject's aptitude to solve problems and build solutions to the experience of suffering. This results from use of natural, environmental, physical and biochemical, emotional, interpersonal, socio-cultural, and spiritual modes of resistance (GRR). They usually are considered as giving rise to a sense of comprehensibility, a sense of manageability and a sense of meaningfulness. (Oliveira, 2015, p. 4)

Even though spirituality is being thoroughly studied in populations with statistical significance, faith as a protective factor health with salutogenic effects still needs to be investigated (Levin, 2009). In the meanwhile, some studies have demonstrated the positive effects of faith in people's health. In regards to chronic dialysis patients (n=126) O'Brien (1982) concluded that faith is an important factor in the process of adaption. Herth (1989), concerning patients that had been subjected to chemotherapy (n=120), concluded that patients with strong religious faith had more hope and were more able to deal with the therapy. In a study with patients that had recently been diagnosed with cancer (n=30), O'Connor, Wicker and Germino, (1990) concluded that Faith was a major factor in their search for meaning as well as in their ability to deal with the diagnosis. Soothill, Morris, Harman, Thomas, Francis and McIlmurray (2002) found that cancer patients (n=402) who reported a religious faith expressed fewer psychosocial needs and a greater need for prayer. Faith appeared to change these patients' experience of cancer, compared to those with no faith. Furthermore, in the elderly population (n=18), one of the ways to cope with illness and death is directly linked to the strength of their faith and of their religious beliefs (Trentini, Silva, Valle, & Hammerschmidt, 2005); that is, ways to express their spirituality. Guerrero, Zago, Sawada and Pinto (2011), in regards to patients with a cancer diagnosis (n=14) that have been submitted to chemotherapy treatment, conclude that spirituality can be a type of strategy that the patient uses as a coping mechanism to deal with cancer, as the patient himself can give meaning to their

own health–illness process, in search of survival through his attachment to Faith, in order to minimize their suffering, or to obtain a greater degree of hope regarding his recovery during treatment. Other studies suggest that some patients pray as a way of connecting with God to seek reassurance and hope that through faith that they will be healed (Al-Mutair, Plummer, Clerehan, & O'Brien, 2014; Cooper, Ferguson, Bodurtha, & Smith, 2014; Narayanasamy, Gates, & Swinton, 2002; Silva & Vieira, 2014).

Given these findings, it can be noted that there is an increasing appreciation of Faith and spirituality as related to their impact on physical health and in the search for the healing of chronic illnesses. There is a further appreciation of their effect on those that place their life at risk, on those that suffer and their families, thus revealing a relation between the spiritual and religious variables that nurses should know so as to better intervene in patients' care.

Relevance to Clinical Practice in Nursing

Since 1988, the World Health Organization [WHO] has revealed through the studies the importance of the spiritual dimension in the multidimensional concept of health. In nursing, scientific inquiry regarding this dimension has been particularly highlighted, either by nursing theories that reflect this concept in their theories and models, or by studies that seek to refine theoretical concepts and their impact on the health of the population as a whole.

Findings have indicated that, in the past, beyond the fact that nurses delegated to the chaplain or priest the spiritual needs that a patient manifested, they also had serious difficulties in recognizing those needs. More recent studies have revealed that nurses have become more sensitive to this dimension of care, whilst also

needing to develop more professional competencies in this area (Narayanasamy, 2006; Taylor, 2003).

Due to this, the authors of this article consider that in order to professionalize nursing intervention at this level, an adequate and urgent training is required. Educating students is not a neutral process and requires that the student becomes more human and understands that the person finds himself threatened in regards to his integrity, that the person is confronted with the meaning of life, with the reality of his existence, of their relations – with himself, with others, with God, and maybe even with their own mortality. To intervene in this general resistance resource – Faith – will necessarily involve the sharing and the construction of a set of values, principles, rules, senses, and meanings to the life that the student ought to develop (Narayanasamy, 2004).

Conclusion

The term Faith is difficult to define. However, innumerable authors have attempted through several studies to understand this construct and to analyze the impact that it has in people's health. When nurses intervene in a person's spirituality, a general resistance resource (as conceived by Antonovsky) that they can promote is faith. This GRR, as indicated by the aforementioned studies, seems to have a protective and salutogenic effect in the person's capacity-building to deal with their health, the processes of illness, the suffering that they cause, and their ability to produce health once more. Professionalizing these nursing interventions implies an adequate training in the area, including in faith-based problem situations that would help graduate and postgraduate students to simulate their clinical practices so as to be able to respond, in a general way, to the needs of those that suffer, and to their own personal suffering.

References

- Al-Mutair, A.S., Plummer, V., Clerehan, R., & O'Brien, A. (2014). Needs and Experiences of Intensive Care Patients' Families: a Saudi qualitative study. *Nursing Critical Care*, 19(3), 135–144.
- Antonovsky, A. (1988). *Unraveling the Mystery of Health*. London: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1996). The Salutogenic Model as a Theory to Guide Health Promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11–18.
- Cassell, E.J. (2004). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford, University Press, 2nd ed.
- Dossey, B.M. (1989). The Transpersonal Self and States of Consciousness. In Dossey, B.M., Keegan, L., Kolkmeier, L.G., Guzzetta, C.E. (eds). *Holistic Health Promotion: A Guide for Practice*. Rockville: Aspen Pub; pp. 23–35.
- Fowler, J.W. (1992). *Estágios da Fé: a psicologia do desenvolvimento humano e a busca de sentido*. São Leopoldo: Sinodal.
- Guerrero, G.P., Zago, M.M.F., Sawada, N.O., & Pinto, M.H. (2011). Relationship Between Spirituality and Cancer: patient's perspective. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1), 53–59.
- Herth, K.A. (1989, December). The Relationship between Level of Hope and Level of Coping Response and Other Variables in Patients with Cancer. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 16, No. 1, pp. 67–72).
- Levin, J. (2009). How Faith Heals: A theoretical model. *EXPLORE: The Journal of Science and Healing*, 5(2), 77–96.
- McSherry, W., Cash, K., & Ross, L. (2004). Meaning of Spirituality: implications for nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*, 13(8), 934–941.
- Narayanasamy, A. (2001). *Spiritual Care: A Practical Guide for Nurses and Health Care Practitioners*. Wiltshire: Quay Publishing, 2nd ed.
- Narayanasamy, A. (2004). The Puzzle of Spirituality for Nursing: a guide to practical assessment. *British Journal of Nursing*, 13(19), 1140–4.
- Narayanasamy, A. (2006). The Impact of Empirical Studies of Spirituality and Culture on Nurse Education. *Journal of Clinical Nursing*, 15(7), 840–851.

- Narayanasamy, A., Gates, B., & Swinton, J. (2002). Spirituality and Learning Disabilities: a qualitative study. *British Journal of Nursing*, 11(14), 948–957.
- O'Brien, M.E. (1982). Religious Faith and Adjustment to Long-term Hemodialysis. *Journal of Religion and Health*, 21(1), 68–80.
- O'Brien, M.E. (1999). *Spirituality in Nursing – standing on Holy Ground*. Jones and Bartlett Publishers. USA: World Headquarters.
- O'Connor, A.P., Wicker, C.A., & Germino, B.B. (1990). Understanding the Cancer Patient's Search for Meaning. *Cancer Nursing*, 13(3), 167–175.
- Oldnall, A. (1995). On the Absence of Spirituality in Nursing Theories and Models. *Journal of Advanced Nursing*, 21(3), 417–418.
- Oliveira, C.C. (2015). Suffering and Salutogenesis. *Health Promotion International*, 30(2), 222–227.
- Puchalski, C.M., Ferrell, B.R. (2010). *Making Healthcare Whole: Integrating Spirituality into Healthcare*. West Conshohocken: Templeton Press.
- Silva, C.M.J.S., & Vieira, M. (2014). *Espiritualidade e Religiosidade das Pessoas Idosas: consequências para a saúde e bem-estar*. Tese de Doutorado, Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal.
- Cooper, R.S., Ferguson, A., Bodurtha, J.N., & Smith, T.J. (2014). AMEN in Challenging Conversations: bridging the gaps between faith, hope, and medicine. *Journal of Oncology Practice*, 10(4), 191–195.
- Soothill, K., Morris, S.M., Harman, J.C., Thomas, C., Francis, B., & McIlmurray, M. B. (2002). Cancer and Faith. Having Faith – does it make a difference among patients and their informal carers?. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 256–263.
- Taylor, E.J. (2003). Spiritual Needs of Patients with Cancer and Family Caregivers. *Cancer Nursing*, 26(4), 260–266.
- Tillich, P. (2002). *Dinâmica da Fé*. Trad. Walter Schlupp. São Leopoldo: Sinodal.
- Trentini, M., Silva, S.H.D., Valle, M.L., & Hammerschmidt, K.S.D.A. (2005). Coping with the Adverse and Favorable Situations by Aged Persons in Chronic Health Conditions. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(1), 38–45.

ARTIGO 3

A NANOPARTÍCULA DA FÉ NA INTERVENÇÃO DOS ENFERMEIROS

Artigo submetido à Revista Reflexão e Ação.

Revista do Departamento de Educação e do Programa de Pós-Graduação em Educação – Mestrado e Doutorado da Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC.

(publicado, nº 2 (vol. 24): 24–39, maio/agosto 2016)

A NANOPARTÍCULA DA FÉ NA INTERVENÇÃO DOS ENFERMEIROS

NANOPARTICLE OF FAITH ON NURSES INTERVENTIONS

Paula Encarnação¹ Clara Costa Oliveira² Teresa Martins³

¹ Doutoranda em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto (ICBAS).
Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho.
pse@ese.uminho.pt

² Professora Associada com Agregação no Instituto de Educação da Universidade do Minho.
(IE-CEH)
claracol@ie.uminho.pt

³ Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP).
teresam@esenf.pt

Resumo

A Organização Mundial de Saúde, nos últimos anos, tem estimulado o desenvolvimento de estudos de investigação que tenham implicações positivas na qualidade da saúde das pessoas, tal como a espiritualidade. Este trabalho propõe uma reflexão sobre o conceito de Fé, enquanto expressão da espiritualidade humana; desenvolve a ideia de Fé como uma ‘nanopartícula’ que pode ser utilizada nos cuidados de enfermagem como uma intervenção promotora da saúde das pessoas e explora o seu contributo para a educação em enfermagem. Perante a evidência da Fé como uma variável com impacto no bem-estar e saúde das pessoas, mostra-se necessário repensar as práticas de enfermagem neste domínio de ação, bem como desenvolver investigação para validar a Fé como fator protetor com efeitos salutogénicos em contexto Português.

Palavras-chave: Enfermagem; Espiritualidade; Neurotransmissores; Educação; Nanopartículas

Abstract

The World Health Organization, in recent years has stimulated the development of research studies that have positive implications for the quality of people's health, such as spirituality. This topic discusses the concept of faith as an expression of human spirituality; develops the idea of faith as a 'nanoparticle' that can be used in nursing care as an intervention to promote people's health, and explore the contribution to education in Nursing. Given these findings it is concluded that nurses should require training and develop research studies that demonstrate faith as a protective factor and a health promoter with salutogenic effects in the Portuguese context.

Keywords: Nursing; Spirituality; Neurotransmitters; Education; Nanoparticles

Introdução

A medicina científica (também designada por biotecnológica ou técnico-científica) tem cada vez mais dissociado do organismo vivo a pessoa enquanto sujeito, passando a olhar-se para o Homem não como um ser excepcional mas como uma máquina, a “máquina humana” (Hesbeen, 2000, p.15). Diante desta realidade, o ser humano não consegue compreender as mudanças geradas, e acaba sentindo-se fragilizado e impotente. Frente a essa insegurança e incerteza, na tentativa de explorar caminhos que o ajudem a encontrar um novo sentido e significado, é movido pela fé que o toca incondicionalmente, levando-o a transcender a sua realidade, a romper os limites e a projetar-se para além de si.

No uso da espiritualidade enquanto estratégia de *coping* (Koenig, 2004), a fé tem vindo a surgir como um elemento estabilizador do ser humano quando este procura conforto diante do sofrimento e da doença (Teixeira & Muller, 2012). A investigação no âmbito disciplinar da enfermagem relativa à dimensão espiritual

da pessoa tem gerado, nos últimos anos, diversos estudos de investigação, com o intuito de produzir evidência científica (Carroll, 2001; Kociszewski, 2003; 2004) que sustente uma melhor prática cuidadora no que diz respeito às necessidades e expectativas dos doentes relativamente à satisfação das suas necessidades espirituais (Barnum, 2003; Narayanasamy, 1993, 1996, 1999, 2004, 2008; Wright, 2005).

Por sermos ‘gente que cuida de gente’, a formação dos enfermeiros para uma prática cuidadora que atenda à dimensão espiritual da pessoa é fundamental. Hoje, mais do que nunca, necessitamos de docentes de enfermagem que acreditem em si, nos outros e na transcendência, que debatam as suas práticas pedagógicas, investigando as relações significativas da religião e ciência, espiritualidade e educação, fé e prática cuidadora com a filosofia dos cuidados de enfermagem, proporcionando o diálogo com os estudantes ao nível das suas vivências pessoais e comunitárias na partilha da construção deste conhecimento.

O conceito de Fé (Levin, 2009; Teas, 2010) e as intervenções de enfermagem relacionadas são para os enfermeiros de difícil abordagem por não ser possível ‘manipular’, ‘aplicar’, ‘utilizar’, ‘executar’, ainda que elementares a partir do momento em que fazem parte do ser humano. Uma ideia que consideramos interessante, e que nos propomos desenvolver ao longo deste artigo, é a similitude que este conceito nos parece apresentar com o conceito de nanopartícula, no mundo das nanociências (Baird, Nordmann & Schummer, 2004) no sentido da promoção de saúde enquanto intervenção de enfermagem e qual o seu contributo para a educação em enfermagem.

(Re)Aproximação entre conhecimento científico e espiritualidade

A história do ser humano na área da saúde a partir de 1517, com a Reforma Protestante, relega as questões religiosas ao campo da Fé, passando a medicina a fundamentar-se nas descobertas das relações causais de tipo eficiente.

Somente a partir do século XIX as chamadas *Geistwissenschaften* (nas palavras de Dilthey) conseguiram ir alcançando estatuto científico (com exceções como as Línguas, as Artes, a Filosofia), com a utilização no seu método experimental de duas novas áreas da matemática: a teoria das probabilidades e estatística. Mas é no mesmo século que surgem as *Academias*, instituições ligadas ao estudo laboratorial, às quais a Medicina se vinculou fortemente. Foi assim que as questões da saúde se foram vinculando, desde o surgimento da *scientia* do séc. XVI, fundada na Física e validada pela Matemática. Ainda hoje muitos médicos consideram que a Medicina não é uma ciência humana! Esta situação foi exacerbada nos meados dos anos 80 do século passado com a construção do modelo de DNA, vinculando a vida exclusivamente à sua estruturação físico-química. No entanto, vários biólogos, enfermeiras e médicos se insurgiram face a esta redução, reclamando concepções e práticas integradoras e holistas do ser humano. No final do século passado, temos vindo a constatar um acréscimo de investigadores que defendem uma (re)aproximação entre o conhecimento e a espiritualidade (Chaves, 2008; Portal & Zambon, 2014).

Assim, um extenso conjunto de publicações tem identificado evidências no contributo da Fé e do envolvimento espiritual e religioso na saúde das pessoas, com especial relevo a partir do ano 2000, ultrapassando atualmente mais de 4.000 artigos (Koenig, 2008). Desde 1990 que diversas Universidades como a *Harvard Medical School*, a *Baylor University* e a *Duke University* desenvolvem estas áreas de investigação introduzindo nos seus programas curriculares, cursos

sobre religião, medicina e espiritualidade, sensibilizando os futuros profissionais para integralidade da pessoa no seu tratamento.

Um pouco sobre nanociências e nanotecnologia

A nanotecnologia teve seus primeiros passos na década de 60 quando Richard P. Feynman, pioneiro na área de computação quântica e Nobel da Física em 1965, palestrou no encontro anual da Sociedade Americana de Física sobre o controle e manipulação da matéria à escala atômica. Feynman defendeu a hipótese de que não existe qualquer obstáculo teórico à construção de pequenos dispositivos compostos por elementos muito pequenos, no limite atômico, nem mesmo o princípio da incerteza. Em 1974, o termo nanotecnologia foi utilizado pela primeira vez pelo professor Norio Taniguchi.

No final do século XX o estudo dos materiais cujo tamanho das partículas que os constituem se encontram na faixa dos nanômetros, os nanomateriais, levou ao aparecimento da chamada ‘nanociência e nanotecnologia’, sendo hoje uma das áreas do conhecimento científico fortemente consolidada.

Por nanociência entende-se o estudo das propriedades da matéria que possui uma escala de comprimento entre 1 e 100 nanômetros. A nanotecnologia refere-se ao uso da tecnologia em que a matéria é manipulada à escala atômica e molecular (nanoescala), com inúmeras aplicações em diferentes áreas – Engenharia dos Materiais, Energia, Eletrônica e Computação – sendo na área da Saúde e da Biotecnologia onde residem as maiores expectativas, nomeadamente em aplicações que tenham implicações na qualidade da saúde das pessoas (Parreira & Eugénio, 2011).

Para que possamos apreciar uma estrutura nanodimensionada a nível macroscópico, esta tem de ser ampliada mais de 10 milhões de vezes, daí que o

prefixo ‘nano’ queira indicar extrema pequenez⁽⁵⁾. Se quisermos penetrar no ‘nanomundo’ temos dois modelos de preparação dos materiais: um designado por *top-down* o qual define a ultra miniaturização, ou seja, partindo de escalas maiores e utilizando ferramentas externas de controlo, chegamos a escalas nanométricas (modelo semelhante ao que é utilizado pela indústria de fabricação de microchips), e outro designado por *bottom-up* que corresponde ao fabrico molecular envolvendo a manipulação de átomos individualmente.

De facto as propriedades dos materiais, da maneira como os conhecemos, são fortemente dependentes do tamanho das partículas desse material cujas estruturas e componentes exibem propriedades e fenómenos físicos, químicos e biológicos significativamente novos e/ou modificados a partir da sua nanoestrutura (Zarbin, 2007).

Estes dispositivos minúsculos podem ser encapsulados em materiais sintéticos como polímeros ou moléculas análogas a lipídeos; e agentes com alvos específicos, como anticorpos e outras moléculas criadas para se ligarem a proteínas celulares específicas, podendo ser adicionados à superfície da partícula. Um dos desafios da química de materiais consiste em preparar nanomateriais estáveis, que não sofram decomposição, agregação ou crescimento (nessa escala de tamanho) podendo ser manipuladas, dispersas e depositadas sobre substratos, sem perder as suas características.

Em Portugal, a Universidade do Minho em Braga, tem desenvolvido a sua investigação nesta área em conjunto com laboratórios especializados, muito em particular com o Laboratório Ibérico Internacional de Nanotecnologia, no sentido de promover tratamentos revolucionários na área da nanomedicina, com impacto positivo na saúde dos cidadãos. A nossa presença assídua nos seminários e

⁽⁵⁾ Um nanómetro é a subunidade do metro, correspondente a 1×10^{-9} metro, ou seja, um milionésimo de milímetro ou um bilionésimo do metro. Tem como símbolo nm.

conferências sobre esta matéria inspirou-nos ao desenvolvimento do conceito da Fé à ‘escala nano’.

A Fé ... que influência na saúde?

Embora a espiritualidade⁽⁶⁾ esteja a ser muito estudada em amostras de populações com significado estatístico, a Fé⁽⁷⁾ como fator protetor da saúde, com efeito salutogénico⁽⁸⁾ (Levin, 2009) ainda necessita de ser investigada. No entanto,

⁽⁶⁾ *Espiritualidade e Religiosidade* são dois construtos distintos, embora os termos que os definem possam apresentar sobreposição de conceitos. Dos inúmeros autores que têm vindo a tentar definir Espiritualidade é consensual a visão desta como uma dimensão pessoal, integradora da experiência humana que conduz a uma consciência da transcendência do ser consigo próprio, com o outro, com entidades superiores e ou forças vitais, estruturando a pessoa na procura de significados, objetivos e propósitos de vida, proporcionando sentimentos como por exemplo paz interior, podendo coexistir ou não dentro da prática de um credo religioso. Trata-se de uma construção que envolve conceitos de ‘fé’ e ou ‘sentido’. Por outro lado, a Religião ou Religiosidade estão habitualmente associadas ao grau de participação ou adesão às crenças e práticas de um sistema religioso, onde a simbologia e o ritual têm particular relevo na comunicação do ser com o Transcendente. A religião ressalta a dimensão intelectual da espiritualidade, quando procura compreender e expressar em palavras e em conceitos a experiência original e neste sentido a espiritualidade é uma dimensão mais ampla do que a religião.

⁽⁷⁾ Neste artigo adotaremos o conceito de Fé, com orientação teológica cristã, considerando-se a Fé uma das dimensões da Espiritualidade, tal como a esperança, o otimismo, a paz interior entre outras. A Fé refere-se à entrega confiante dos desígnios de uma entidade transcendental na qual reconhecemos um profundo amor. Trata-se pois de uma experiência muito para lá da racionalidade pura humana, e que envolve holisticamente o ser humano que a experiencia. A Fé pode, ou não, vincular-se a experiências de vida religiosas, marcadas por rituais simbólicos de mitos fundadores.

⁽⁸⁾ *Salutogênese*, termo designado por Aaron Antonovsky no seu livro *Unravelling the Mystery of Health: how people manage stress and stay well* (1988), livro este considerado fundamental na abertura a um novo paradigma – o paradigma salutogénico, o qual se centra nas condições e fatores que favorecem a saúde das pessoas, rejeitando a classificação dicotómica ‘saúde-doença’. O modelo de Aaron Antonovsky (1988) foca a sua atenção nos recursos internos que a pessoa tem e que a auxiliam a superar as dificuldades que surgem na sua vida. A capacidade que a pessoa apresenta para superar essas dificuldades designou por ‘sentido de coerência’.

alguns estudos já demonstram evidência positiva da fé na saúde das pessoas. Indicando a fé como um importante recurso para a manutenção da saúde em geral, Francis (1986) entrevistou, na Índia, 11 doentes internados num hospital, que referiram ser muito importante para a satisfação das suas necessidades espirituais, manterem uma forte fé em Deus, aceitarem a Sua vontade e orarem. Reed (1987) no seu estudo sobre espiritualidade e bem-estar, numa amostra de 300 doentes adultos, em fim de vida, conclui que estes doentes suportados por uma forte fé e fortalecidos pela oração reorientaram a sua própria espiritualidade na procura de maior bem-estar. Mickley, Soeken and Belcher (1992) numa amostra de 175 mulheres a quem foi diagnosticado cancro da mama, concluem que a fé foi o recurso mais utilizado por estas mulheres no sentido de conseguirem lidar com a doença. Leydon *et al.* (2000) em 17 doentes diagnosticados com cancro recentemente (6 meses) referem que a fé foi um fator determinante na manutenção da confiança no médico e nos tratamentos que lhes propôs. Guerrero *et al.* (2011), numa amostra de 14 doentes com diagnóstico de cancro, submetidos a tratamento quimioterápico, concluem que a espiritualidade pode ser uma forma de estratégia de enfrentamento do doente perante o cancro, já que o próprio doente poderá atribuir significado ao seu processo saúde-doença, em busca da sobrevivência e com apego à fé, para minimizar o seu sofrimento, ou para obter maior esperança de cura durante o tratamento, enfrentamentos estes adquiridos na vida social.

Pelos achados nomeados anteriormente, observa-se que existe uma crescente valorização da fé e espiritualidade relacionadas com o impacto na saúde física, na busca da cura de doenças crônicas e das que colocam a vida em risco, pelas pessoas em sofrimento e suas famílias, revelando uma relação entre as variáveis espirituais e religiosas que os enfermeiros devem conhecer, para melhor intervir. Mas, o que é a Fé?

A Fé ... nanopartícula?

A doença crônica constitui um obstáculo ou limitação nos interesses e na satisfação das necessidades de qualquer indivíduo. A transição para a doença crônica constitui uma fonte de sofrimento, de insatisfação e de problemas de adaptação na vida das pessoas (Meleis *et al.*, 2000). Através das diferentes histórias de vida, torna-se evidente que o sofrimento tanto ocorre dentro como fora do contexto de doença, na forma das mais variadas experiências, tantas quantas vidas há. O sofrimento é pessoal, profundo, sem idade, velhos e novos são acometidos por experiências de sofrimento. Perante a vivência de uma doença grave, e a experiência de sofrimento, a pessoa pode ser conduzida para o domínio espiritual na tentativa de enfrentar essa doença, como maneira de encontrar sentido para a vida, (re)encontrar o amor, de ter esperança, fé, bem-estar, e encontrar paz. Através da espiritualidade emerge o significado e a razão para a existência (Narayanasamy, 2004).

Segundo Paul Tillich (2002), existe em nós uma força que nos toca incondicionalmente e que influencia a nossa vida e as nossas escolhas. A esta força chama Fé, e caracteriza-a como um ato da pessoa, um ato de liberdade, que participa na dinâmica da vida da pessoa como um todo. A fé expressa-se através da linguagem dos símbolos,

Falando em termos religiosos, isso quer dizer: Deus transcende o seu próprio nome. É também por esse motivo que seu nome é tão abusado e profanado. Seja lá como designamos nossa preocupação suprema, se a chamamos de Deus ou não, as nossas afirmações sempre têm significado simbólico, e os símbolos então usados mostram para além de si mesmos e têm participação naquilo que eles designam. Não há outra maneira adequada de a fé se expressar adequadamente (Tillich, 2002, p. 33).

O ato de crer, que se constitui na Fé, não se processa apenas por uma decisão consciente e, na nossa perspectiva, o conceito de Fé (com orientação teológica cristã), provém primeiramente da vontade de Deus, pela sua graça. É algo que

consideramos ocorrer independentemente da vontade ou do desejo daquele que crê. Segundo Santo Agostinho (Pereira, 2003) a fé que se tem no Divino, origina-se na própria divindade. No entanto, a fé carece de reflexões racionais. Se pensarmos na fé como um sentimento, esta significa uma atitude de *confiança* num Ser que, embora invisível na dimensão espaço-tempo em que nos encontramos, é perceptível em forma de sentimento interior, transcendente à razão, mas que por ser vivenciada por um ser racional (Pereira, 2003) reconhece a Sua manifestação e intervenção através das suas Obras.

Para James Fowler (1992) o desenvolvimento físico, cognitivo, a construção da personalidade, o desenvolvimento moral e da fé são elementos da formação humana e estão intimamente ligados à estruturação do ser humano. Para ele a fé não é uma dimensão separada da vida, mas uma orientação da pessoa na sua totalidade, dando propósito e alvo para as lutas, esperanças, pensamentos e ações. Segundo Fowler (1992) (inspirado nos estudos da psicologia do desenvolvimento de Piaget, Kohlberg e da personalidade de Erikson), a fé desenvolve-se em ‘seis estágios’, que vai desde a fé intuitiva da infância até à fé universalizante da maturidade plena, e mostra como cada pessoa centra a sua vida num conjunto de significados e crenças.

Embora Fowler (1992) se baseie nas teorias descritas pelos autores anteriormente referidos, não vincula o desenvolvimento da fé ao desenvolvimento cognitivo, ou moral de forma linear, considerando que a idade e a maturidade do desenvolvimento humano, nem sempre vêm acompanhadas pelo mesmo nível de desenvolvimento moral ou cognitivo. “A Fé é um verbo, é uma forma ativa de ser e comprometer-se, um meio de adentrarmos e modelarmos as nossas experiências de vida. Ela é sempre relacional, sempre há um *outro* na fé” (Fowler, 1992, p.25).

Fowler (1992) afirma que a fé é, reconhecidamente, o mesmo fenômeno que se dá em cristãos e noutras culturas religiosas, contudo, ela é infinitamente diversificada por ser pessoal, “ao nascer, somos dotados com capacidades inatas para a Fé” (p.10), e essa capacidade será ativada dependendo das circunstâncias ambientais em que vivemos. Qualquer pessoa pode ser iluminada pelas atitudes de fé de outras pessoas. A fé é inesgotável, misteriosa, e para muitas pessoas aparece como subsídio para o fortalecimento pessoal em momentos de escassez de recursos de saúde e de recursos emocionais Fowler (1992). Se partirmos da premissa de Fowler (1992) de que a fé é inata e se desenvolve em diferentes ‘estágios’ do desenvolvimento do ser humano, consoante os seus recursos, as suas experiências de vida pessoais, o meio ambiente que o rodeia....se partirmos do pressuposto que a fé provém primeiramente da vontade de Deus (pela sua graça), como uma dádiva... se entendermos a fé como uma força que existe em nós...então, podemos desenvolver a ideia de que a fé se pode comportar, analogamente, como uma nanopartícula. E porquê adotarmos esta terminologia de nanopartícula?

Refletindo sobre o anteriormente exposto, e se entendermos que a nível social e individual, objetos (ex: carros, casas), palavras, gestos (ex. dar a mão) por serem de pequenas dimensões e simples, passam despercebidos, são relegados para segundo plano e deixam de ter interesse, a fé, do mesmo modo, por se encontrar implantada, enraizada no ser humano diríamos a uma ‘escala nano’, ou seja, numa dimensão tão pequena como a conceção ‘atômica’, vem justificar o desinteresse e a insegurança dos profissionais em trabalhar com este conceito.

Por outro lado, as conceções, simultaneamente eclética e heterógena, sobre o sobrenatural, paranormal, energias e forças, levam à descrença dos profissionais na área da saúde, do potencial científico de cura da fé sobre o organismo humano. No entanto, Jeff Levin (2009) distinto Professor da *Baylor University*,

pioneiro no campo da ‘epidemiologia da religião’, tem desenvolvido vários estudos científicos, ao longo de 25 anos, de como as características e expressões da fé e prática religiosa servem para prevenir a morbidade e a mortalidade, promover a saúde e o bem-estar; quando afirma no seu *paper – How Faith Heals: a theoretical model*, que a fé ainda se tem de tornar um tema sério da ciência biomédica ou comportamental e que longe de ser um tema que os cientistas e médicos devam temer ou depreciar, parece existir uma racionalidade lógica baseada nas principais correntes das teorias psicossociais tradicionais para se esperar que a fé apresente um efeito salutogénico em determinadas circunstâncias,

[...] Our objective is to show that far from being a topic that scientists and physicians should fear or disparage, there is sound rationale, based on mainstream psychosocial theories, for expecting that faith may exhibit a salutogenic effect in certain circumstances (Levin, 2009, p.78).

Se olharmos aos testemunhos de vida que vamos partilhando, enquanto enfermeiras, com as pessoas em sofrimento⁽⁹⁾ e suas famílias, constatamos que a Fé por ter propriedades únicas e, regressando à nossa ideia de base, se comportar analogamente como uma nanopartícula, pode ser trabalhada pelos enfermeiros, podendo ‘agregar-se’ e ‘crescer’ de uma forma natural.

Em neurociências, a evidência aponta para os efeitos benéficos dos neurotransmissores (i.e., serotonina, dopamina, norepinefrina,...) nos estados de

⁽⁹⁾ Usualmente os conceitos *Dor* e *Sofrimento* são utilizados como se do mesmo significado se tratasse, no entanto são constructos distintos, embora se encontrem entrelaçados nos seus conceitos. A dor é descrita frequentemente como uma experiência sensorial e emocional desagradável normalmente associada a uma lesão, ou seja, possui alterações fisiologicamente detetáveis. Já o sofrimento não é assim, neste artigo, adotamos a definição de Eric Cassel (2004) sobre o Sofrimento – “Suffering is a state of severe distress associated with events that threaten the integrity (intactness) of a person. [...] Suffering requires consciousness of the self, involves the emotions, has effects on the person’s social relationships, and has an impact on the body” (p.32 e 224) – ou seja, o conceito de sofrimento vai muito para além da lesão tecidual, envolvendo emoções, estados interiores, relações sociais e a consciência de si, geralmente associado a estados severos de *distress*, relacionados com eventos que ameaçam a integridade da pessoa.

humor, na melhoria da depressão, e na sensação de felicidade, otimismo e bem-estar (De Neve, 2011) que cada um experimenta. Em pessoas que exibem pensamentos positivos, constata-se a presença de uma maior quantidade de neurotransmissores, e esta mudança bioquímica que o cérebro apresenta, ao refletir-se no Sistema Nervoso Central, tem efeitos salutares na fisiologia do organismo, apontando os dados para o facto de pessoas que manifestam pensamentos felizes serem mais saudáveis do que pessoas que desenvolvem pensamentos de infelicidade.

Na nossa perspetiva, as ‘nanopartículas da Fé’ quando se agregam e crescem, ativadas pelos enfermeiros, através de intervenções sistemáticas positivas, das quais o diálogo, a conversação, o relaxamento e a meditação são um exemplo, alteram a ‘nanoestrutura’ da Fé, a qual passa a adquirir ‘potencial de ação’, que irá estimular as vesículas responsáveis pela libertação dos neurotransmissores, em grandes quantidades, nas fendas sinápticas, produzindo estados de confiança, otimismo, esperança, bem-estar, satisfação nas relações pessoais e com a vida, sensação de paz e tranquilidade, na pessoa e família a quem são dirigidas.

Podemos afirmar que estamos perante um ‘nanoconceito’, ou seja, algo tão pequeno, mas com características tão particulares, qualidades únicas, e alvos tão específicos, que se for estudada e desenvolvida pelos enfermeiros como uma intervenção no cuidar da pessoa e família pode promover estados de cura, ampliação de consciência e o desenvolvimento de uma inteligência espiritual (Scussel, 2007).

A Fé ... contributo para a educação em Enfermagem

Sendo a qualidade da saúde das pessoas uma preocupação da Organização Mundial de Saúde, novas intervenções têm sido necessárias, através da associação de áreas do conhecimento inter e multidisciplinares, para que os tratamentos possam ser mais eficazes, exijam menor sofrimento na sua aplicação e a nível económico sejam mais rentáveis.

A fé parece-nos ser uma das intervenções mais eficazes, isenta de sofrimento na sua aplicação, economicamente justificável porquanto é gratuita e como indicador de produção de saúde duplamente positivo, ou seja, se a intervenção for dirigida e aplicada de forma sistemática, os estados de confiança, sensação de bem-estar e paz poderão ser alcançados pela pessoa em situação de fim de vida, permitindo dignidade na morte, e isto é saúde. Da mesma forma, que durante os processos de transição saúde-doença produzem saúde quando permitem à pessoa passar de estados depressivos e de grande sofrimento para sentimentos de bem-estar, otimismo, esperança, adquirindo *empowerment* e volição na (re)organização dos seus objetivos de vida, alcançando paz e um novo sentido para a vida. Tendo em atenção a linha do tempo e a maturidade espiritual da pessoa e família, estes processos por vezes são rápidos e por vezes são longos, no entanto eficazes.

Pela natureza da profissão de enfermagem, os enfermeiros dispõem de trunfos suplementares e de oportunidades bem maiores para exercerem a intervenção da fé. Por um lado, porque durante o internamento hospitalar, ou a prestação de cuidados no domicílio, dispõem de um leque de meios e tempos de ação mais amplos do que os outros profissionais, constituídos de um saber que se organiza cientificamente, e por outro lado, porque os cuidados de enfermagem são compostos de múltiplas ações que se caracterizam sobretudo – apesar do lugar tomado pelos gestos técnicos e a sua evidência científica – por uma imensidão de

‘pequenas coisas’. Esta característica única indica a força dos cuidados de enfermagem. As ‘pequenas coisas’ não se devem confundir com ‘pequenos atos’, ‘pequenos comportamentos’ ou ‘pequenos gestos’. Trata-se, isso sim, de todas as ‘pequenas coisas’ da vida, aquelas que, para uma determinada pessoa, dão sentido à mesma e são importantes (Hesbeen, 2000).

Deste modo, para profissionalizarmos os ‘nano-atos da Fé’ com grande relevo para a prática de enfermagem, na medida em que a intencionalidade dos cuidados parte da decisão autónoma dos enfermeiros, necessitamos de formação adequada e urgente. Educar os estudantes para intervenções de enfermagem que promovam a ‘Fé’, é um processo educativo que não é neutro e nesta relação dual entre docente e estudante, deixamos sempre algo de nós na relação, influenciando a construção de personalidades e de identidades dos estudantes, e vice-versa. No entanto, a educação para o desenvolvimento do outro poder vir a intervir na fé, requer que o estudante se torne mais humano. Este educar é um ato ético porque educar para intervir na fé, obrigatoriamente irá envolver a partilha e a construção em conjunto de valores, princípios, regras, sentidos e significados para a vida. Para desenvolver a consciência crítica o estudante não pode estar submetido a uma educação dogmática, por isso devemos proporcionar o despertar daquilo que lhe é mais humano, ou seja, a sua essência, e na sua essência as ‘nanopartículas da Fé’ também se encontram.

Conclusões

A Organização Mundial de Saúde, nos últimos anos, tem estimulado o desenvolvimento de estudos de investigação que tenham implicações positivas na qualidade da saúde das pessoas, sendo a espiritualidade uma dimensão em estudo. Nesta revisão da literatura a evidência aponta para a fé como uma

dimensão da espiritualidade, com repercussões positivas na saúde dos cidadãos. No entanto, muito ainda está para se descobrir relativamente à força curativa que a fé gera no indivíduo, pelo que consideramos que um dos obstáculos à sua credibilidade e estudo são as premissas do transcendental vivido incarnadamente *versus* o empirismo e a matematização dos fenómenos considerados científicos.

O facto da fé ainda não ter por parte dos profissionais da área da saúde o devido relevo e atenção levou-nos a desenvolver um conceito a que denominámos de ‘nanoconceito’, inspirados no mundo das nanociências, onde os conceitos de matéria são trabalhados à escala mini-atómica. Partimos da premissa que a fé se comporta como uma ‘nanopartícula’ que ao ser ativada pela intervenção do enfermeiro com e na pessoa em sofrimento, sofre alterações na sua ‘nanoestrutura’, o que permite estimular as estruturas responsáveis pela libertação de neurotransmissores nas fendas sinápticas, emitindo uma grande quantidade dos mesmos, criando uma sensação de esperança, otimismo e bem-estar no indivíduo.

Na aplicação desta intervenção, os enfermeiros devem procurar formação e desenvolver estudos de investigação que evidenciem a fé como fator protetor com efeitos salutogénicos (Antonovsky, 1988).

Referências

- Antonovsky, A. (1988). *Unraveling the Mystery of Health*. London: Jossey-Bass.
- Baird, D., Nordmann, A., & Schummer, J. (Eds.). (2004). *Discovering the Nanoscale*. The Netherlands, Amsterdam: IOS Press.
- Barnum, B.S. (2003). *Spirituality in Nursing: from traditional to new age*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company.
- Carroll, B. (2001). A Phenomenological Exploration of the Nature of Spirituality and Spiritual Care. *Mortality*, 6(1), 81–98.

- Chaves, E.C.L. (2008). *Revisão do Diagnóstico de Enfermagem: angústia espiritual*. Tese Doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Brasil.
- De Neve, J.E. (2011). Functional Polymorphism (5-HTTLPR) in the Serotonin Transporter Gene is Associated with Subjective Well-Being: evidence from a US nationally representative sample. *Journal of Human Genetics*, 56(6), 456–459.
- Fowler, J.W. (1992). *Estágios da Fé: a psicologia do desenvolvimento humano e a busca de sentido*. São Leopoldo: Sinodal.
- Francis, M.R. (1986). Concerns of Terminally Ill Adult Hindu Cancer Patients. *Cancer Nursing*, 9(4), 164–171.
- Guerrero, G.P., Zago, M.M.F., Sawada, N.O., & Pinto, M.H. (2011). Relationship Between Spirituality and Cancer: patient's perspective. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1), 53–59.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital*. Loures: Lusociência.
- Kociszewski, C. (2003). A Phenomenological Pilot Study of the Nurses' Experience Providing Spiritual Care. *Journal of Holistic Nursing*, 21(2), 131–148.
- Kociszewski, C. (2004). Spiritual Care: a phenomenologic study of critical care nurses. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 33(6), 401–411.
- Koenig, H.G. (2004). Religion, Spirituality, and Medicine: research findings and implications for clinical practice. *Southern Medical Journal*, 97(12), 1194–200.
- Koenig, H.G. (2008). Concerns about Measuring “Spirituality” in Research. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(5), 349–355.
- Levin, J. (2009). How Faith Heals: A theoretical model. *EXPLORE: The Journal of Science and Healing*, 5(2), 77–96.
- Leydon, G.M., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M., & McPherson, K. (2000). Cancer Patients' Information Needs and Information Seeking Behaviour: in depth interview study. *The BMJ*, 320(7239), 909–913.

- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Messias, D.K.H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28.
- Mickley, J.R., Soeken, K., & Belcher, A. (1992). Spiritual Well-Being, Religiousness and Hope among Women with Breast Cancer. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 24(4), 267–272.
- Narayanasamy, A. (1993). Nurses' Awareness and Educational Preparation in Meeting their Patients' Spiritual Needs. *Nurse Education Today*, 13(3), 196–201.
- Narayanasamy, A. (1996). Spiritual Care of Chronically Ill Patients. *British Journal of Nursing*, 5(7), 411–416.
- Narayanasamy, A. (1999). ASSET: a model for actioning spirituality and spiritual care education and training in nursing. *Nurse Education Today*, 19(4), 274–285.
- Narayanasamy, A. (2004). The Puzzle of Spirituality for Nursing: a guide to practical assessment. *British Journal of Nursing*, 13(19), 1140–4.
- Narayanasamy, A., & Narayanasamy, M. (2008). The Healing Power of Prayer and its Implications for Nursing. *British Journal of Nursing*, 17(6), 394–404.
- Parreira, D.B., & Eugénio, J. (2011). *Nanopartículas para Aplicação Oncológica*. Instituto Nacional da Propriedade Industrial. [internet] 2011. [recuperado em 20 jan 2014]. Disponível em: <http://www.marcasepatentes.pt>
- Pereira, J. (2003). *A Fé como Fenômeno Psicológico*. Coleção Ensaios Transversais, São Paulo: Escrituras.
- Portal, L.L.F., & Zambon, E. (2014). *Caminhos em Educação e Espiritualidade da Universidade*. Porto Alegre: Redes Editora.
- Reed, P.G. (1987). Spirituality and Well-Being in Terminally ill Hospitalized Adults. *Research in Nursing & Health*, 10(5), 335–344.
- Scussel, M.A. (2007). *Religiosidade Humana e Fazer Educativo*. 2007. 177f. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil.

- Teas, J. (2010). Medicine Can Give Me a Diagnosis, and Faith Can Give Me a Different Prognosis: faith and healing in the American South. *Explore: The Journal of Science and Healing*, 6(1), 17–21.
- Teixeira, E.F.B., & Muller, M. (2012). *Espiritualidade e Saúde*. São Paulo: Casa do Psicólogo Editora.
- Tillich, P. (2002). *Dinâmica da Fé*. Trad. Walter Schlupp. São Leopoldo: Sinodal.
- Wright, L. (2005). *Espiritualidade, Sofrimento e Doença – ideias para curar*. Coimbra: Ariadne editor.
- Zarbin, A.J.G. (2007). Química de (Nano)materiais. *Química Nova*, Curitiba: Universidade do Paraná: Departamento de Química: Brasil, 30(6), 1469–1479.

ARTIGO 4

SUFFERING, A CONCEPT PRESENT IN NON-CANCER PATIENTS: MULTIPLE SCLEROSIS PATIENTS

Artigo submetido à Revista – International Journal of Palliative Nursing.

SUFFERING, A CONCEPT PRESENT IN NON-CANCER PATIENTS: MULTIPLE SCLEROSIS PATIENTS.

SOFRIMENTO, UM CONCEITO PRESENTE EM DOENTES NÃO ONCOLÓGICOS: OS DOENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA.

Paula Encarnação¹ Clara Costa Oliveira² Teresa Martins³

¹ Doutoranda em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto (ICBAS).
Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho.
pse@ese.uminho.pt

² Professora Associada com Agregação no Instituto de Educação da Universidade do Minho.
(IE-CEH)
claracol@ie.uminho.pt

³ Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP).
teresam@esenf.pt

Abstract

According to the Multiple Sclerosis International Federation [MSIF], it is estimated that 2.5 million people worldwide suffer from Multiple Sclerosis [MS]. MS aetiology is still uncertain, however its complex pathogenesis and unpredictable clinical course generates intense suffering and represents a continuous challenge for nurses to identify it. The purpose of this article is to provide an insight into the concept of suffering in patients with MS, other than cancer patients. For people diagnosed with this disease suffering becomes a natural human response since symptoms tend to register unpredictable levels of variation in type, severity and progression, leading to an increasing degree of uncertainty. In the health-disease transition processes of people diagnosed with MS who are experiencing suffering, the nursing interventions aimed at the relief of symptoms can increase

hope and help people to adapt to future expectations and experience a better transition process.

Keywords: Suffering, Palliative Care, Nurse's Role, Multiple Sclerosis.

Resumo

De acordo com a Federação Internacional de Esclerose Múltipla, estima-se que 2,5 milhões de pessoas no mundo sofrem de Esclerose Múltipla [EM]. A etiologia da EM ainda é incerta, porém sua patogenia complexa e o seu curso clínico imprevisível gera sofrimento intenso e representa um desafio contínuo para os enfermeiros conseguirem identificá-lo. O objetivo deste artigo é fornecer uma visão sobre o conceito de sofrimento em doentes com EM, para além dos doentes com cancro. Para as pessoas diagnosticadas com esta doença, o sofrimento torna-se uma resposta natural do ser humano desde os sintomas, que tendem a registar níveis imprevisíveis, o tipo de EM, a gravidade e progressão, levando a um crescente grau de incerteza. Nos processos de transição saúde-doença das pessoas diagnosticadas com EM e que estão experienciar o sofrimento, as intervenções de Enfermagem que visam o alívio dos sintomas podem aumentar a esperança e ajudar as pessoas a se adaptarem melhor às expectativas futuras e experimentar um processo de transição mais facilitador.

Palavras-chave: Sofrimento; Cuidados Paliativos; Papel do Enfermeiro; Esclerose Múltipla.

Introduction

The demographic transition from a younger to an ageing population has significant socio-economic implications, impacting sustainability and social policies, as well as at a personal level with the adoption of new lifestyles, which

contributes to a change in the epidemiological morbidity and mortality of some diseases.

Nowadays, chronic diseases are considered one of the greatest public health problems as they are long-lasting, almost always irreversible and always associated with long term disability. Consequently, they greatly affect the life of individuals (physical, emotional and socially), change family relationships and require continuous healthcare services. The chronic disease represents an obstacle or a constraint to personal interests and to the fulfilment of individual needs, thus the transition to this condition is often a source of suffering, frustration and adaptation problems (Meleis *et al.*, 2000).

The concept of transition is central to nursing (Meleis *et al.*, 2000; Meleis, 2007, 2010). Meleis (2000, 2007, 2010) developed a middle range theory based on transition experiences triggered by life events. Transition is a process of change from one situation, condition or *status* to another. It means transformation and personal development. It requires adjustment and adaptation. Meleis (2010) argues that the main challenge of nursing interventions is to help people experience healthier transitions in order to achieve personal balance and well-being. According to this theory, MS patients experience health/disease transitions as a result of a pathological process, where the nurse is required to have in-depth understanding of the MS patient and the impact of the disease on patient and family.

The different life stories (Angelo, 2010; Frank, 2015; Oliveira, Pellanda, Boettcher, & Reis, 2012) are centred on the suffering as a phenomenon which manifests itself both inside and outside the context of the disease, in the form of a variety of experiences. The suffering is personal, deep and unrelated to age (Encarnação, Oliveira & Martins, 2015). The individual who is suffering often raises questions, such as: *why me? What did I do to deserve this?* (Ferrell & Coyle, 2008);

desperately tries to obtain an explanation of the causes of the disease and thinks of how they will be able to cope with this condition. Suffering may involve experiencing, going through, dealing with, anguish, sadness, loss and/or unpredictable and undesirable changes (Wright, 2005).

Multiple Sclerosis (MS) is an unpredictable, chronic disease of complex pathogenesis, which causes great suffering to people who suffer from this condition and their families (Golla, Galushko, Pfaff, & Voltz, 2014; Russell, 2010; Strupp, Voltz & Golla, 2016; Wollin, Yates & Kristjanson, 2006). It represents an enormous challenge for nurses (Golla *et al.*, 2014; Harrison, 2014; Strupp, Voltz & Golla, 2016). Because of the nature of care, nurses establish a close relationship with the individual and their family, share their personal experiences and play an important role as witnesses of their suffering (Wright, 2005). Studies on MS provide nurses with a better understanding of the pathology and its related suffering (Alschuler & Meghan, 2015; Boeije & Janssens, 2004; DeBolt & McCubbin, 2004; Feinstein, 2011; Fry, Pfaller, Chokshi, Wagner, & Jackson, 2007; Harrison, 2014; Kurtzke, 1983; Russell, 2010; Sadovnick, 2001; Straudi, Benedetti, Venturini, Manca, Foti, & Basaglia, 2013; Wollin, Yates & Kristjanson, 2006; Zorzon, De Masi & Nasuelli, 2001) and empowers them to provide specialised interventions to relieve suffering of patients and families.

The purpose of this article is to explore the concept of suffering in people with MS. We hope it encourages future research towards potential targeted interventions to soothe and relieve suffering in these people, beyond cancer patients. In fact, relief of suffering has been mainly associated to cancer patients and their families (at home or in palliative care units). However, there are still few scientific studies on the relief of suffering in patients with incurable, progressive, long-term diseases, such as MS (Elman, Houghton, Wu, Hurtig, Markowitz, & McCluskey, 2007).

About MS

According to the Multiple Sclerosis International Federation (2015) it is estimated that 2.3 million people suffer from MS worldwide, making it the most common autoimmune disease of the nervous system. The European Multiple Sclerosis Platform (2015) further indicates that there are over 400,000 people with MS in Europe, with higher incidence in Nordic countries.

This is a highly disabling disease (Kurtzke, 1983) with an important social dimension, since the age range for the diagnosis is in early adulthood, between 20 and 40 years old (Boeije & Janssens, 2004; DeBolt & McCubbin, 2004). The physical and mental impairment of the individual impacts their academic and professional life, leading to recurrent absences from work, thus seriously affecting the livelihood for themselves and their families.

The aetiology of MS is multifactorial; however, evidence has shown that both genetic and environmental factors are likely to play a significant role in the onset of the disease (Compston & Coles, 2008). The National Multiple Sclerosis Society has defined four standard types of MS (Lublin *et al.*, 2015): i) Relapsing-Relmitting MS (RRMS), characterised by relapses that can last days or weeks, followed by periods of remission when symptoms improve or disappear; ii) Secondary-Progressive MS (SPMS), initially characterised by relapsing-remitting periods and later becomes progressive, with gradual loss of physical and cognitive functions which, in many cases, can be irreversible; iii) Primary-Progressive MS (PPMS), characterised by symptoms that tend to worsen from the onset with no remission of the initial relapse; and iv) Progressive-Relapsing MS (PRMS), characterised by being initially progressive, with clearly identifiable relapses, full or partial recovery and increasing severity of symptoms between relapses. There are other atypical variants of MS and the discussion on whether these pathologies are

variants of MS or autonomous diseases raises an important issue among experts (Stadelmann & Brück, 2004).

These forms of MS show the unpredictable prognosis of the disease, even among people with the same MS typology; there may be significant symptoms variation. The disease is thus an inevitable experience due to the severe discomfort caused by a perception of current or imminent threat to the individual's integrity or life, which translates into suffering, according to Cassell (2004), Ferrell and Coyle (2008) and Krikorian *et al.* (2014).

MS is caused by a demyelination of nerve fibres in the central nervous system (CNS). This clinical semiology can trigger the onset of a vast number of signs and symptoms, including fatigue, physical weakness, spasticity, ataxia, dysarthria, dysphagia, phosphine, diplopia, nystagmus, acute or chronic pain, bladder dysfunction, sexual dysfunction, and cognitive impairment, among others, which can be of short/long lasting or permanent (Compston & Coles, 2008; Klingbeil, Baer, & Wilson, 2004). Advances in MS treatments have led to more effective interventions. Initially the same medication used to treat infections, rheumatic diseases, and cancer was also prescribed to MS patients. In addition to the typical therapy with corticosteroids, the current MS therapy involves a group of substances described as immunomodulatory (e.g., interferon α and β , fingolimode or glatiramer acetate) (Cohen *et al.*, 2010; La Mantia *et al.*, 2015). These drugs may produce serious, adverse side effects and are ineffective in preventing disease progression in many MS patients (Chen & Ding, 2016; Racca, Di Rienzo, Cavarretta, Toccafondi, Vaini, Ferratini, & Rovaris, 2016). At an advance stage of the MS, the “risk of death from aspiration pneumonia, urinary tract infections, complications of falls and fractures, and sepsis secondary to pressure ulcers” (Solari *et al.*, 2015, p. 185) is similar to cancer patients.

Suffering as a human response of people with MS

When exploring the concept of suffering, literature is consistent in relating sadness, fear, anguish, distress, loss; pain (chronic) and threat to the individual integrity as manifestations of suffering (Cassell, 2004; Ferrell & Coyle, 2008; Krikorian *et al.* 2014; Wright, 2005). The suffering experienced by people living in a health-disease transition process implies self-awareness (perception, knowledge and understanding of the new health condition), commitment (self-involvement in relation to the disease) and changes that occur throughout life, as a result of events and critical points (Meleis, 2010) such as MS relapses.

Physical symptoms compromise the quality of life (Kümpfel *et al.*, 2007) of these people and can cause anguish and distress. Although pain tends to be associated with suffering, the two phenomenon are not synonymous (Cassell, 2004, 2012; Encarnação, Oliveira & Martins, 2015). It would be very unrealistic to explain suffering solely as physical pain and thus underestimate the meaning and understanding of suffering, which affects the intrinsic nature of the person and their personhood (Cassell, 2012; Ferrell & Coyle, 2008; Krikorian *et al.*, 2014). Hence, when interpreting suffering, the approach must explore the individual thoroughly (e.g., physical, psychological, socially and so forth), as a whole (Cassell, 2012). Therefore, suffering in MS is associated with physical symptoms, the prospect of job loss, the fear of not being able to pay for treatment (medications, travel from the residence-hospital-residence) due to insufficient socioeconomic resources, the fear of having to rely on people or technical aids or becoming disabled, all may trigger negative feelings (e.g., anger, pessimism, despair, revolt, distress) from the moment patients are confronted with the disease diagnosis, which is aggravated by the uncertainty of its prognosis.

The disease shows higher prevalence in females causing additional concern to women when considering pregnancy and the impact that treatments may have in

the development of the foetus (Sadovnick, 2001). Decision-making on health, changes in lifestyle, as well as treatment preparedness could be easier if the MS prognosis were predictable. However, people with MS are faced with high levels of uncertainty because the disease shows increasing changes in type, severity and progression in symptoms, which, according to Alschuler and Meghan (2015), have negative impact on patients' psychological well-being. Uncertainty can generate fear, anguish, and sadness that might influence decision-making on treatment preparedness, on motherhood, in finding a new job or in buying a house, and this suffering is very likely to undermine hope and future expectations.

Suffering can cause depression that can arise from the fear and frustration of progressive disability and unpredictability of the course of the disease. On the other hand, depression may be from an organic source and be related to a possible disconnection at cortical or subcortical levels in the areas of projection of the limbic system (Zorzon, De Masi & Nasuelli, 2001). Thus, depression with organic origin, if not carefully monitored from the onset, is also likely to cause suffering. Studies show that suicidal tendencies are present in more than a quarter of the people diagnosed with MS, with an increased risk in young men who are at least five years into their diagnosis, and is related to the persistence and severity of depression, social isolation and alcohol abuse (Feinstein, 2011).

Recent research studies highlight the fact the health professionals have the ethical responsibility to diagnose suffering in people with chronic diseases other than cancer, in order to provide specific care or even palliative care.

Palliative Care (PC) has been focused almost entirely on cancer patients (Edmonds *et al.*, 2010), due to the unpredictable disease progression, usually associated with intense suffering and inevitable death. Thus, suffering relief becomes a major concern for these patients and their families. Today, symptoms related to

cancer patients are comparable to the severity of symptoms at an advanced stage of some chronic disease, namely those suffering from advanced MS (Higginson, Hart, Silber, Burman, & Edmonds, 2006). Therefore, according to this related severity of symptoms, palliative care may be considered as an effective response (Edmonds *et al.*, 2010; Elman *et al.*, 2007; Opara, Brola, & Szczygiel, 2016). This specific care intervention aims to prevent, decrease or relieve suffering caused by the disease and potentially improve patients and families' quality of life.

Nursing focus: relief of Suffering in MS

Among the team of health professionals, nurses have a closer and longer interaction with suffering related to people with MS. The nurses are the main caregivers of people suffering from chronic diseases and are often their sole support (Van Der Cingel, 2009). For nurses, it is essential to know the meaning and manifestations of suffering in MS patients experiencing a health-disease transition process (Leary, Mynors, & Bowen, 2015). This knowledge enables the improvement of the quality of the relationship between the nurse, patients and families and the understanding of their deepest feelings, thoughts and behaviours. It also encourages people with MS to acknowledge events and critical situations arising from personal experience, helping them to accept these episodes, enabling coping, mobilization and self-resilience to face the disease (Antonovsky, 1988) revealing their strengths (Gottlieb; 2013) and encouraging them to perceive the experience of suffering as an opportunity to acquire knowledge, thus avoiding the feeling of loss of control and helplessness towards suffering.

In order to identify the suffering in the person with MS, specific assessment instruments are required (Krikorian, Limonero & Corey, 2013) such as interview

(Cassell, 2004; Charon, 2004, 2007). The interview must contain objective and specific questions addressing this phenomenon giving nurses the necessary information for an efficient intervention aiming at reducing or eliminating suffering.

In addition, nursing education should also include simulated training (e.g., roleplay, PBL– Problem Based Learning), fostering the necessary skills that will enable future nurses to meet the specific needs of those who suffer (Ferrell & Coyle, 2008).

Conclusion

Multiple Sclerosis is a chronic inflammatory disease affecting the central nervous system with a highly variable clinical course, depending on the type, severity and progression of symptoms, which contributes to increasing levels of uncertainty as to its prognosis. It affects mainly adults in their twenties and forties with higher incidence in women. It is a potentially disabling disease, which causes aggravated suffering.

In the health-disease transition processes experienced by people diagnosed with MS and their families, suffering is expected. Loss of hope, helplessness, anger, anguish, despair, pessimism and financial difficulties, all derive from the medical treatments and potential shortfalls that the person may endure; and threaten their future expectations by increasing the levels of uncertainty which could lead to depression, contributing to the risk of suicide.

In the health team, nurses are caregivers working in close relationship with patients and families. They actively intervene in patients' personal experiences, and play an important role as witnesses of their suffering. At an advance stage of

the disease, palliative care can be an effective response to relieve suffering of MS patients.

References

- Alschuler, K.N., & Beier, M.L. (2015). Intolerance of Uncertainty Shaping an Agenda for Research on Coping with Multiple Sclerosis. *International Journal MS Care*, 17(4), 153–158.
- Angelo, M. (2010). Ouvindo a Voz da Família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. *Mundo Saúde*, 34(4), 437–43.
- Antonovsky, A. (1988). *Unraveling the Mystery of Health*. London: Jossey-Bass.
- Boeije, H.R., & Janssens, A.C.J. (2004). ‘It Might Happen or it Might Not’: how patients with multiple sclerosis explain their perception of prognostic risk. *Social Science & Medicine*, 59(4), 861–868.
- Cassell, E.J. (2004). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford, University Press, 2nd ed.
- Cassell, E.J. (2012). *The Nature of Healing: the modern practice of medicine*. New York: Oxford University Press.
- Charon, R. (2004). Narrative and Medicine. *New England Journal of Medicine*, 350(9), 862–864.
- Charon, R. (2007). What to do with Stories. The Sciences of Narrative Medicine. *Canadian Family Physician*, 53(8), 1265–1267.
- Chen, H., & Ding, G.L. (2016). Treatment of Multiple Sclerosis with Mesenchymal Stem Cells: a worldwide research and outlook. *Medical Journal of Chinese People's Liberation Army*, 41(2), 87–93.
- Cohen, J.A., Barkhof, F., Comi, G., Hartung, H.P., Khatri, B.O., Montalban, X., ... & Tiel-Wilck, K. (2010). Oral Fingolimod or Intramuscular Interferon for Relapsing Multiple Sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 362(5), 402–415.
- Compston, A., & Coles, A. (2008). Multiple Sclerosis. *The Lancet*, 372, 1502–1517.

- DeBolt, L.S., & McCubbin, J.A. (2004). The Effects of Home-Based Resistance Exercise on Balance, Power, and Mobility in Adults with Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(2), 290–297.
- Edmonds, P., Hart, S., Gao, W., Vivat, B., Burman, R., Silber, E., & Higginson, I.J. (2010). Palliative Care for People Severely Affected by Multiple Sclerosis: evaluation of a novel palliative care service. *Multiple Sclerosis*, 16(5), 627–636.
- Elman, L.B., Houghton, D.J., Wu, G.F., Hurtig, H.I., Markowitz, C.E., & McCluskey, L. (2007). Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis, Parkinson's Disease, and Multiple Sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 10(2), 433–457.
- Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2015). Dor e Sofrimento Conceitos Entrelaçados – perspectivas e desafios para os enfermeiros. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(2), 22–31.
- European Multiple Sclerosis Platform. Available at: <http://www.emsp.org> [accessed May 5, 2015].
- Feinstein, A. (2011). Multiple Sclerosis and Depression. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(11), 1276–1281.
- Ferrell, B.R., & Coyle, N. (2008). The Nature of Suffering and the Goals of Nursing. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), 241–247.
- Frank, A.W. (2015). Asking the Right Question About Pain: narrative and phronesis. *British Journal of Pain*, 9(1), 209–225.
- Fry, D.K., Pfalzer, L.A., Chokshi, A.R., Wagner, M.T., & Jackson, E.S. (2007). Randomized Control Trial of Effects of a 10-week Inspiratory Muscle Training Program on Measures of Pulmonary Function in Persons with Multiple Sclerosis. *Journal of Neurologic Physical Therapy*, 31(4), 162–172.
- Golla, H., Galushko, M., Pfaff, H., & Voltz, R. (2014). Multiple Sclerosis and Palliative Care–Perceptions of Severely Affected Multiple Sclerosis Patients and Their Health Professionals: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 13(1), 1–11.
- Gottlieb, L.N. (2013). *Strengths-Based Nursing Care: health and healing for person and family*. New York: Springer Publishing Company.

- Harrison, K. (2014). Fingolimod for Multiple Sclerosis: a review for the specialist nurse. *British Journal of Nursing*, 23(11), 582–589.
- Higginson, I.J., Hart, S., Silber, E., Burman, R., & Edmonds, P. (2006). Symptom Prevalence and Severity in People Severely Affected by Multiple Sclerosis. *Journal of Palliative Care*, 22(3), 158–165.
- Klingbeil, H., Baer, H.R., & Wilson, P.E. (2004). Aging with a Disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 68–73.
- Krikorian, A., Limonero, J.T., & Corey, M.T. (2013). Suffering Assessment: A review of available instruments for use in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 16(2), 130–143.
- Krikorian, A., Limonero, J.T., Román, J.P., Vargas, J.J., & Palacio, C. (2014). Predictors of Suffering in Advanced Cancer. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 31(5), 534–542.
- Kümpfel, T., Hoffmann, L. A., Pöhlmann, W., Rieckmann, P., Zettl, U. K., Kühnbach, R., Borasio, G.D., & Voltz, R. (2007). Palliative Care in Patients with Severe Multiple Sclerosis: two case reports and a survey among German MS neurologists. *Palliative Medicine*, 21(2), 109–114.
- Kurtzke, J.F. (1983). Rating Neurologic Impairment in Multiple Sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444–1452.
- La Mantia, L., Di Pietrantonj, C., Rovaris, M., Rigon, G., Frau, S., Berardo, F., ... & Vaona, A. (2015). Comparative Efficacy of Interferon β versus Glatiramer Acetate for Relapsing–Remitting Multiple Sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 86(9), 1016–1020.
- Leary, A., Mynors, G., & Bowen, A. (2015). Modelling the Complex Activity of Multiple Sclerosis Specialist Nurses in England. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 11(4), 170–176.
- Lublin, F.D., Reingold, S.C., Cohen, J.A., Cutter, G.R., Sørensen, P.S., Thompson, A.J., ... & Bebo, B. (2015) Defining the Clinical Course of Multiple Sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*, 83(3), 278–286.
- Meleis, A. (2007). *Theoretical Nursing: development and progress*. 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Messias, D.K.H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28.
- Multiple Sclerosis International Federation. Available at: <http://www.msif.org> [accessed May 5, 2015].
- Oliveira, C.C., Pellanda, N., Boettcher, D., & Reis, A. (2012). Aprendizagem e Sofrimento: narrativas. Santa Cruz do Sul: Edunisc.
- Opara, J.A., Brola, W., & Szczygiel, J. (2016). Palliative Care in Polish Patients with Multiple Sclerosis. *Journal of Palliative Care Medicine*, 6, 245–249.
- Racca, V., Di Rienzo, M., Cavarretta, R., Toccafondi, A., Vaini, E., Ferratini, M., & Rovaris, M. (2016). Fingolimod Effects on Left Ventricular Function in Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 22(2), 201–211.
- Russell, N. (2010). Management of Multiple Sclerosis and the Role of Respite and Palliative Care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(10), 472–474.
- Sadovnick, A.D. (2001). To Treat or not to Treat the Person with Clinical Multiple Sclerosis – a dilemma. *Neurological Sciences*, 22(2), 205–207.
- Solari, A., Giordano, A., Grasso, M.G., Confalonieri, P., Patti, F., Lugaresi, A., ... & Casale, G. (2015). Home-Based Palliative Approach for People with Severe Multiple Sclerosis and their Carers: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 16(1), 184–193.
- Stadelmann, C., & Brück, W. (2004). Lessons from the Neuropathology of Atypical forms of Multiple Sclerosis. *Neurological Sciences*, 25(4), s319–s322.
- Straudi, S., Benedetti, M.G., Venturini, E., Manca, M., Foti, C., & Basaglia, N. (2013). Does Robot-Assisted Gait Training Ameliorate Gait Abnormalities in Multiple Sclerosis? A Pilot Randomized – Control Trial. *Neurorehabilitation*, 33(4), 555–563.
- Strupp, J., Voltz, R., & Golla, H. (2016). Opening Locked Doors: integrating a palliative care approach into the management of patients with severe multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 22(1), 13–18.

- Van Der Cingel, M. (2009). Compassion and Professional Care: exploring the domain. *Nursing Philosophy*, 10(2), 124–136.
- Wollin, J.A., Yates, P.M., & Kristjanson, L.J. (2006). Supportive and Palliative Care Needs Identified by Multiple Sclerosis Patients and their Families. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(1), 20–6.
- Wright, L. (2005). *Espiritualidade, Sofrimento e Doença – ideias para curar*. Coimbra: Ariadne editor.
- Zorzon, M., Masi, R. de, Nasuelli, D., Ukmar, M., Mucelli, R. P., Cazzato, G., ... & Zivadinov, R. (2001). Depression and Anxiety in Multiple Sclerosis. A clinical and MRI study in 95 subjects. *Journal of Neurology*, 248(5), 416–421.

ARTIGO 5

PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF THE SUFFERING ASSESSMENT QUESTIONNAIRE IN ADULTS WITH CHRONIC DISEASES OR LIFE-THREATENING ILLNESS (SAQ)

Artigo submetido à Revista – Scandinavian Journal of Caring Sciences.

PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF THE SUFFERING ASSESSMENT QUESTIONNAIRE IN ADULTS WITH CHRONIC DISEASES OR LIFE-THREATENING ILLNESS (SAQ)

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO SOFRIMENTO EM ADULTOS COM DOENÇAS CRÓNICAS ALTAMENTE INCAPACITANTES (SAQ)

Paula Encarnação¹ Clara Costa Oliveira² Teresa Martins³

¹ Doutoranda em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto (ICBAS).
Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho.
pse@ese.uminho.pt

² Professora Associada com Agregação no Instituto de Educação da Universidade do Minho.
(IE-CEH)
claracol@ie.uminho.pt

³ Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP).
teresam@esenf.pt

Abstract

Background: Suffering has been considered by many authors as a difficult concept to assess and measure, as it is subjective and unique. However, to guide the diagnosis and decision-making of health professionals it is important to develop an instrument that differentiates the different suffering dimensions, namely intra and inter-personal suffering, awareness of suffering and spiritual suffering. **Aim:** The aim of this study is to design and validate an instrument which enables the assessment of the suffering dimensions in adult patients with chronic diseases or life-threatening illness. **Method:** A methodological study was developed. The data were collected from two Self-Help Organisations and a Palliative Care Unit. The theoretical model was tested using confirmatory factor analysis. The study sample consists of 251 patients with chronic diseases or life-

threatening illness. The Sense of Coherence Scale (SOC), the Spiritual Assessment Scale (SAS) and the Suffering Assessment Questionnaire in Adults with Chronic Diseases or Life-Threatening Illness (SAQ) were applied to each participant and later returned for analysis. Results: A SAQ version with 12 items showed adequate psychometric characteristics of validity and internal consistency, adapted to a four-dimensional structure that assesses four dimensions of suffering. Conclusion: The results of confirmatory analysis indicated a good model fit that suggested that the advocated theoretical model is plausible.

Keywords: Palliative Care, Suffering Assessment, Chronic Illness, Life-Threatening Event.

Resumo

Contexto: O sofrimento tem sido considerado por muitos autores como um conceito difícil de avaliar e medir, por ser subjetivo e pessoal. No entanto, para orientar o diagnóstico e a tomada de decisão dos profissionais de saúde, torna-se necessário desenvolver um instrumento que diferencie as dimensões do sofrimento, nomeadamente as áreas intra e interpessoal, a consciência do sofrimento e o sofrimento espiritual. Objetivos: Este estudo teve como finalidade construir e validar um instrumento que permita avaliar as dimensões do sofrimento em doentes adultos, com doenças crónicas altamente incapacitantes. Método: Um estudo do tipo metodológico com seguimento transversal foi desenvolvido. Os dados foram obtidos em duas Associações e uma Unidade de Cuidados Paliativos. O modelo teórico foi testado através de análise fatorial confirmatória. Amostra constituída por 251 indivíduos com doença crónica altamente incapacitante que de livre vontade preencheram a escala do Sentido de Coerência (SOC), a escala de Avaliação Espiritual (SAS) e o Questionário de Avaliação do Sofrimento em Adultos com Doenças Crónicas Altamente

Incapacitantes (SAQ). Resultados: Uma versão do SAQ com 12 itens apresentou propriedades psicométricas adequadas de validade e consistência interna, adaptadas a uma estrutura tetradimensional que avalia quatro dimensões do sofrimento. Conclusão: A análise fatorial confirmatória mostrou um bom ajuste ao modelo teórico defendido.

Palavras-chave: Medicina Paliativa; Avaliação do Sofrimento; Doença Crônica; Evento de ameaça à vida.

Introduction

According to the World Health Organization [WHO] 2014 report, chronic diseases are nowadays one of the greatest public health concerns and one of the main causes for absenteeism, disability and premature death. Statistics show that of the 58 million deaths, 35 million were caused by chronic diseases, which is twice the number of deaths related to infectious diseases (including HIV, tuberculosis and malaria), maternal and perinatal complications and multiple nutritional deficiencies.

Chronic diseases are an obstacle or constraint to the fulfilment of the patient's expectations and needs, which compromise the health transition process, often cause suffering and adaptation problems (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000). Suffering is personal and affects both younger and older people in different suffering experiences. The question "Why me?" is intimately related to the individual's suffering experience: "The suffering belongs to that person, and it is only that individual who can live with and through the experience" (Kearney, 2000, p. 206). Suffering subjectivity and individual's uniqueness has been mentioned in our culture since ever, but most particularly by philosophers with existentialism and phenomenology, like Schopenhauer

(2004), Kierkegaard (1983), Derrida (2003), Ricoeur (1994), Rorty (1989), among others.

Patients suffering from chronic diseases expect answers, an explanation of the onset of the condition causing suffering and think of how they will be able to cope with it. Suffering may involve experiencing, going through and dealing with anguish, sadness, loss and/or unforeseen and unwanted changes. Literature also consistently associates the concept of suffering with sadness, fear, anguish, distress, pain, loss of control, self-identity or even meaning of life and is perceived as a threat to the person's integrity (Cassell, 2004; Ferrell & Coyle, 2008; Krikorian & Limonero, 2012; Krikorian, Limonero & Maté, 2012; Krikorian, Limonero, Román, Vargas, & Palacio, 2014), according to peoples' accounts of their suffering. According to Cassell (2004), suffering is "a state of severe distress associated with events that threaten the integrity (intactness) of a person" (p.32). "Suffering requires consciousness of the self, involves the emotions, has effects on the person's social relationships, and has an impact on the body" (p. 224).

Health professionals play an important role as they are able to establish a close relationship with patients and their family and often become the sole witnesses to the patients' suffering. Suffering involves the person as a whole, thus be able to understand it means that all patient's dimensions (e.g., intrapersonal, interpersonal, sociological, spiritual) must be addressed to relieve the suffering. There are several instruments that are used to assess a set of symptoms, which will measure the impact of the disease on the patients' suffering and well-being, allowing the identification of suffering situations (Cassell, 2004). The authors emphasise that the decision-making process and the adequacy of interventions to support these patients must be based on an instrument addressing holistically all the individual's dimensions to assess their uniqueness and, at the same time, taking into account intra and interpersonal dimensions "Epistemological holism

long ago argues that a living organism isn't just the sum of its components (e.g., organs), defending that the whole is greater than the sum of its parts" (Oliveira, 2015, p. 224).

The study aimed to assess and evaluate the psychometric characteristics of an instrument to measure the suffering in adults with chronic diseases or life-threatening illness. It is based on the salutogenic idea (Eriksson & Lindström, 2008) to rise the processes that allow people, living in situations with a difficult quality of life, to have notable health, by using/creating general resources of resistance (GRR) (Antonovsky, 1988; Nunes, 1999). Antonovsky's (1988) enunciated some possible GRR, such as natural, physical/biochemical, emotional, interpersonal, socio-cultural, environmental, spiritual, from which emerge senses of comprehensibility, manageability and of meaningfulness (Antonovsky, 1988; Eriksson & Lindström, 2008). Generalized resistance resources can, in themselves, supply to an individual, group or population's Sense Of Coherence (SOC) (Oliveira, 2015). As Cassell (2004, p. 57) says, "suffering is good only to the extent that it provides one with the engine that drives toward enrichment".

Method

Study design

A methodological study was developed. This study was approved by the Ethics Committee of ICBAS (Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar), University of Porto, Portugal (decision 060/2014).

Sample

Usually the people affected by chronic diseases (e.g., multiple sclerosis, arthritis, fibromyalgia, lupus, ALS, and so forth) are periodically followed in central hospitals, on the appointment of the respective specialty. Due to that circumstance, we made our request to those institutions. Our request was denied

for the dates that we proposed to develop our project, because there were other ongoing research projects, which required the cooperation of the same patients. Because in the community, these kinds of patients are geographically dispersed, access to them becomes difficult. This way, it was the researcher's choice to turn to the chronic patients support Associations. We selected the Association of Patients with Multiple Sclerosis and the Association of Patients with Fibromyalgia and Chronic Diseases, because it is an easy way to reach chronic disease patients. In order for the participant group to be more homogeneous, we decided to include people which have been diagnosed with: multiple sclerosis, invalidating arthritis and fibromyalgia. The Associations usually have patients diagnosed on an initial stage of the diseases or middle stage. As we wanted to also include people in advanced stages of their diseases, we chose to access a Palliative Care Unit.

Participants in this study had to meet the following eligibility criteria: (1) sign an informed consent; (2) have no cognitive impairment; (3) demonstrate effective oral communication skills and (4) be aged 18 or over; (5) not have a diagnosed cancer disease. Each association contacted the qualified participants, booking an interview with the main researcher. From those who were eligible according to every criteria, only three participants refused to fill the instruments. Based on Worthington and Whittaker's (2006) references, researchers in this study collected a sample of 10 participants for each item of the measure under study. Thus, a questionnaire was applied to the final sample which consisted of 251 people.

Instruments

In addition to the sociodemographic assessment questionnaire for this specific purpose, the study also included the translated and validated Portuguese version of the Sense of Coherence Scale (SOC) of Antonovsky (Nunes, 1999), as well as

the Portuguese version of the Spiritual Assessment Scale (SAS) of O'Brien (Rego, 2008).

The Sense of Coherence Scale (SOC) (Antonovsky, 1988) consists of three subscales: (a) Sense of Comprehensibility with 11 items; (b) Sense of Manageability with 10 items and (c) Sense of Meaningfulness with 8 items; a total of 29 items. Participants' responses to each item are presented on a semantic differential found between two reference sentences. The score of each subscale is the total score of the items, after inversion of items 1, 4, 5, 6, 7, 11, 13, 14, 16, 20, 23, 25, 27. The global scale is the total score of all included items. By not having incision points, the higher the SOC, the better people will be prepared to maintain and improve their health potential through the understanding, management and investment capacities.

The Spiritual Assessment Scale (SAS) (Rego, 2008) is a scale with 21 items, with five categories ranging from 'strongly agree' to 'strongly disagree', organised into three subscales, each with 7 items: (a) Personal Faith; (b) Religious Practice and (c) Spiritual Contentment. The first two SAS subscales show positive values, and the items in the third subscale are reversed. By not having incision points, the higher the score the greater spiritual individual well-being.

Scale development and specifying domain of the construct

In collaboration with a medical student, a nurse and a PhD scholar in philosophy, specialised in grief counselling, a draft with 50 items based on the model described in Figure 1 was drawn up. In that model, four categories were defined beforehand: (a) Intrapersonal Suffering; (b) Interpersonal Suffering; (c) Awareness of Suffering and (d) Spiritual Suffering. According to different authors, these categories are based on the concept of suffering, death, mourning, grief, stress, philosophy, religion, spirituality and well-being (Antonovsky, 1988; Armstrong,

1998; Armstrong, 2002; Cassell, 2004; Ferrell & Coyle, 2008; Hennezel, 2006; Kierkegaard, 1983; Krikorian & Limonero, 2012; Kübler-Ross, 1997; Le Breton, 2010; Tillich, 2002; Williams, 2007; Wright & Bell, 2009; Fowler, 1992).

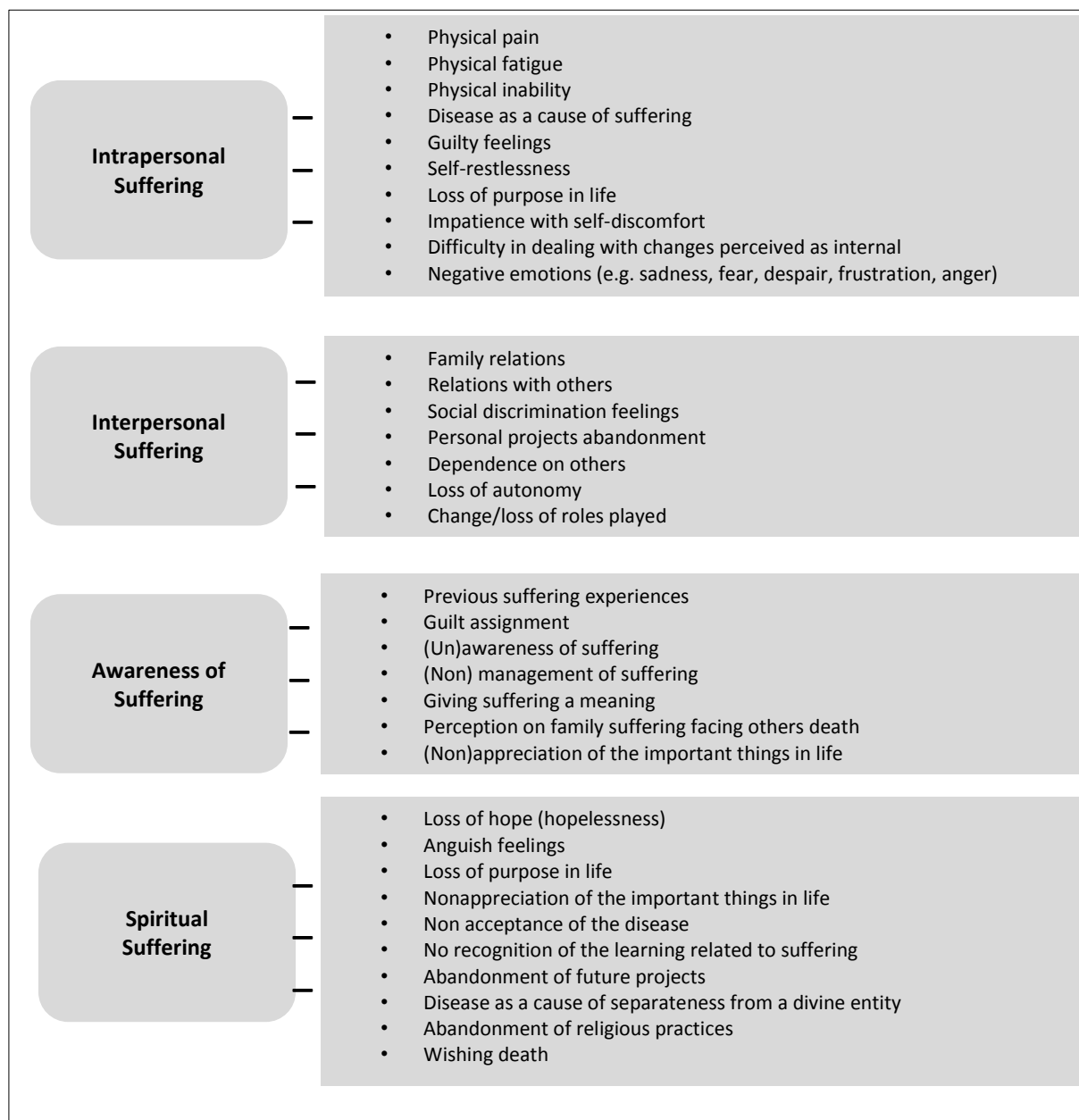


Figure 1 The four dimensions of suffering

A panel of experts performed a facial validation of items: two community health nurses; a nurse specialist in medical-surgical nursing and palliative care; one PhD scholar in health psychology; two general and family practitioners and a PhD scholar in philosophy, specialised in grief counselling. Some of those experts are

chronic patients too (MS and Fibromyalgia). Using the *thinking aloud* technique (Somerén, Barnard, & Sandberg, 1994), the experts discussed if items are clear, understandable, inoffensive and relevant; that the recall period is appropriate, and that the format is acceptable to subjects. A pre-test was performed on 50 patients in order to study the facial validation of the instruments, the results being incorporated on the trial version that is being studied.

A version with 19 items was agreed, since the aim was to find a short and simple measure which includes the four dimensions related to suffering.

The items were assessed using a measure with five gradations – strongly agree, agree, undecided, disagree and strongly disagree: 4,3,0,2,1, respectively. Some items were reversed so that the highest score matched a less negative perception of suffering and its impact. This version was applied in conjunction with the previously described material, forming the first part of the document after the sociodemographic data.

Data collection

The Associations contacted the possible participants and in case that they accepted it, they determined the place and time where the main researcher explained the objectives of the study, asked for an informed consent and delivered the instruments. These were auto-filled, however the participants who showed a serious motor impairment, should they wish it, they could require assistance from the main researcher to help filling. It was assured that the participants were not on a critical period during the application of the questionnaires.

The application of the instrument takes approximately 10–15 minutes, taking into consideration all the additional information of the responses.

Instruments were applied between January 2014 and February 2015. Confidentiality was assured throughout the entire research process.

Data analyses

Data were processed using IBM SPSS version 22.0. After complying with guidelines of the hypothesis testing, a parametric statistic was applied. The study started with an exploratory data analysis through a descriptive analysis of the different variables, using central tendency, partition and dispersion measures.

The Pearson correlation was used to assess the strength of association between the continuous variables. The reading of Martins (2006); Corder and Foreman (2014) was the basis for the reading of the r values: weak correlations represent $r \leq 0.2$; moderate correlations represent $0.2 < r \leq 0.4$; strong correlations represent $0.4 < r \leq 0.6$. According to some social and behavioural sciences authors, the relation between variables tend to be less expressive thus enabling the determination of lower values than those suggested by Pestana and Gageiro (2005).

The subscales reliability was assessed using Cronbach's alpha coefficient, which assesses the internal consistency of the scale, based on the average of intercorrelations between all items of the scale. This is an instrument with good internal consistency if the alpha value is above 0.80 but, in general, short-form scale reliabilities of 0.80 or above are generally quite acceptable, values between 0.70 and 0.80 are adequate for research purposes, and reliabilities between 0.60 and 0.70 are at the low end of general use (Nunnally & Bernstein, 1994). However, occasionally a scale with a reliability of 0.45 to 0.50 has surprisingly high correlations with outside variables, so the proof of its use is in the empirical relations it has with other variables (i.e., its validity) (Widaman, Little, Preacher, & Sawalani, 2011).

A confirmatory factor analysis was performed using AMOS (version 21, SPSS-IBM). The identification of outliers was assessed using the Mahalanobis square distance and normality was assessed by the coefficient of univariate and multivariate skewness and kurtosis. The covariance matrix was considered as an input, using the ML (Maximum Likelihood) estimation method. The quality of the model adjustment complied with indexes and related reference values (Ribeiro, 2010; Stanton, Sinar, Balzer, & Smith, 2002). The local adjustment was assessed by factorial weights and the reliability of individual items. The Goodness-of-fit index (GFI), the Adjusted goodness-of-fit index (AGFI), the Comparative Fit Index (CFI) and the Root Mean Square Error Approximation (RMSEA) were considered. The GFI, AGFI and CFI must be near 0.90, while the recommended RMSEA is up to 0.08 (Ribeiro, 2010; Stanton, Sinar, Balzer, & Smith, 2002). In addition to the modification indexes, the adjustment of the model also included the theoretical considerations.

Results

The average age of the 251 participants was 50.78 with a standard deviation (SD) of 15.70 (minimum age of 21 and maximum of 89 years). Most of the sample (74.5%) consists of females. The average years of study with academic achievement was 10.42 (SD = 5.45), more or less evenly distributed across the different groups, aged from 4 to 26. Only one participant had no school education. 27.1% of the participants had over 13 years of school education. Table 1 shows the sociodemographic data of the participants: gender, age and education.

Table 1 Sociodemographic data of the participants

	No. (%)
Gender	
Male	64 (25.5)
Female	187 (74.5)
Total	251 (100.0)
Age	
[20-35]	47 (18.7)
[36-55]	113 (45.0)
[56-75]	69 (27.5)
≥ 76	22 (8.8)
Total	251 (100.0)
School education (years)	
≤ 4	52 (20.7)
[5-9]	75 (29.9)
[10-12]	56 (22.3)
≥ 13	68 (27.1)
Total	251 (100.0)

The sample included 100 participants which were diagnosed with EM; 51 participants with fibromyalgia; 50 participants with invalidating arthritis and 50 participants on palliative care (PC). Most of the 50 PC participants had been diagnosed with EM, followed by congestive heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and amyotrophic lateral sclerosis.

Table 2 shows the descriptive statistics from each item of the 19 items version. In this table the higher score corresponds to a more salutogenic view of suffering. Participants have mostly enhanced statements related to appreciation for life and its significant aspects, including family relationships and the perception that their own death would cause suffering to the family.

Table 2 SAQ descriptive statistics

	Mean	SD
1 Suffering as the basis of personal growth (IntrapSuf)	2.29	1.20
2 Feeling vulnerable (IntrapSuf)	2.03	1.09
3 Enjoying life (IntrapSuf)	3.32	1.04
4 Relation with family (InterpSuf)	3.00	1.15
5 Relations with others (InterpSuf)	1.86	1.23
6 Guilt assignment (AwarSuf)	2.99	1.22
7 Perception of family suffering upon death (AwarSuf)	3.23	1.08
8 Relations with friends (InterpSuf)	2.66	1.14
9 Attachment to the divine (InterpSuf)	2.35	1.25
10 Awareness of suffering (AwarSuf)	2.02	1.26
11 Sadness (AwarSuf)	2.37	1.20
12 Disease as a cause of suffering (AwarSuf)	2.22	1.26
13 Suffering and attachment to the divine (SpiritSuf)	2.81	1.23
14 Suffering as a source of learning (IntrapSuf)	2.43	1.25
15 Previous suffering (AwarSuf)	2.31	1.22
16 Suffering as a source of discrimination (SpiritSuf)	2.61	1.20
17 Disease acceptance (IntrapSuf)	2.24	1.25
18 Appreciation of the good things in life (AwarSuf)	2.77	1.24
19 Disease as a cause of separateness from the divine (SpiritSuf)	2.91	1.21
Legend: IntrapSuf: Intrapersonal Suffering InterpSuf: Interpersonal Suffering AwarSuf: Awareness Suffering SpiritSuf: Spiritual Suffering		

The four-dimension model listed in table 2 was submitted for confirmatory factor analysis. The identified model shows poor appropriateness: $X^2/(146)=476.802$; $p=0.0001$; $X^2DF=3.266$; $CFI=0.656$; $PCFI=0.560$; $GFI=0.824$; $PGFI=0.634$; $RMSEA=0.095$ ($IC90\%=0.115-0.000$). Seven items with lower factor loading were dropped and by correlating the errors of items 13 and 19, a balanced model with good adjustment indexes was found (Figure 2): $X^2/(47)=101.652$; $p=0.0001$; $X^2DF=2.163$; $CFI=0.912$; $PCFI=0.649$; $GFI=0.942$; $PGFI=0.568$; $RMSEA=0.068$ ($IC90\%=0.050-0.086$).

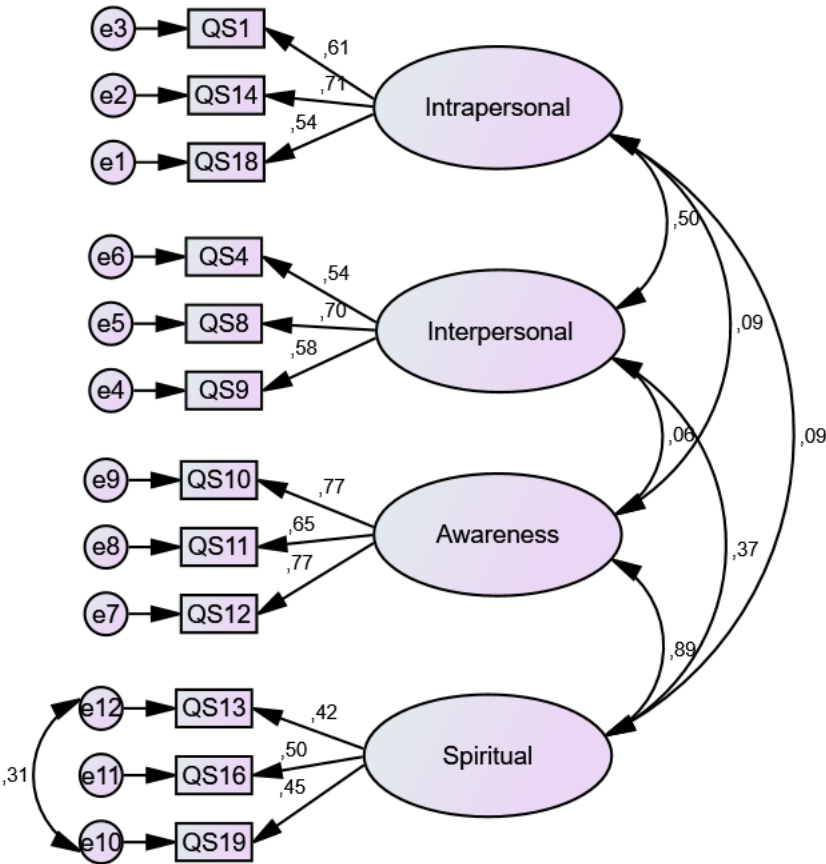


Figure 2 SAQ four-dimensional factorial framework

Table 3 indicates the correlation matrix of the SAQ questionnaire dimensions and shows weak correlation between intra and interpersonal dimensions of suffering ($r=0.37$). In addition, there is also a very weak but highly significant correlation between the interpersonal dimension and spiritual suffering ($r=0.18$). As a human being dimension, the awareness shows significant and autonomous correlation with the spiritual dimension ($r=0.49$) considering the remaining dimensions.

Table 3 The correlations matrix of SAQ questionnaire dimensions

	Intrapersonal Suffering	Interpersonal Suffering	Awareness Suffering	SAQ
Intrapersonal Suffering				0.60**
Interpersonal Suffering	0.37**			0.60**
Awareness Suffering	0.09	0.03		0.66**
Spiritual Suffering	0.08	0.18**	0.49**	0.68**

* p<0.05; **p<0.01

As for the internal consistency of the scale assessed using Cronbach's alpha coefficient, the value for global scale was 0.71, ranging between 0.55 (Spiritual Suffering dimension); 0.62 (Interpersonal Suffering dimension); 0.65 (Intrapersonal Suffering) and 0.78 (Awareness of Suffering).

It was possible to verify a weak association of Awareness of Suffering ($r=0.21$; $p=0.001$) with SAS, as well Spiritual Suffering ($r=0.30$; $p=0.0001$) as a weak association with the Spiritual Contentment. These indicators may reveal that the greater the awareness of suffering and the perception that it may bring more challenges and knowledge to life experiences, the greater the spiritual peace felt by people. A weak association between Awareness of Suffering and Religious Practice ($r=0.18$; $p=0.005$) was found, that is, people who exhibit greater suffering are less likely to engage in religious practices. In addition, no association was found between SAQ dimensions and Personal Faith.

Upon analysing the SAQ and SOC correlations, a weak correlation was found between Interpersonal Suffering and Sense of Meaningfulness ($r=0.15$; $p=0.02$). On the other hand, the Awareness of Suffering showed weak correlation with the Sense of Comprehensibility ($r=0.19$; $p=0.003$) and Sense of Meaningfulness ($r=0.16$; $p=0.013$). In addition, the Spiritual Suffering showed positive and weak correlation with the SOC dimensions ($r=0.17$; $p=0.007$ with Sense of Comprehensibility; $r=0.18$; $p=0.004$ with Sense of Manageability and $r=0.18$;

$p=0.005$ with Sense of Meaningfulness). The SAQ global scale shows a 0.21 correlation with the SOC global scale, but with high statistical relevance ($p=0.001$), suggesting that the understanding and awareness of suffering may be interpreted as the individual's abilities to manage their internal resistance resources.

The SAQ analysis, considering sociodemographic and clinical variables, made it possible to determine weak and negative correlation of Awareness of Suffering with age ($r=0.23$; $p=0.0001$). This result reveals that younger people are more likely to perceive their own suffering. There is also a weak and negative association between age and Spiritual Suffering ($r=-0.13$; $p=0.04$), showing that younger people feel that the disease is neither a discrimination issue nor a reason for separation from the divine. These associations were also observed with education.

Discussion

A confirmatory factor analysis was performed in order to establish an explainable model for suffering, corroborated by some theorists (Antonovsky, 1988; Armstrong, 1998, 2002; Cassell, 2004; Ferrell, & Coyle, 2008; Fowler, 1998; Hennezel, 2006; Kierkegaard, 1983; Krikorian, & Limonero, 2012; Kübler-Ross, 1997; Le Breton, 2010; Tillich, 2002; Williams, 2007; Wright, & Bell, 2009). The new model incorporates a four-dimensional structure with 3 items by dimension. According to Raubenheimer (2004), each factor should ideally consist of 3 items representing a parsimonious model and a short measure, which bring more effectiveness and applicability to clinical practice (Chou, Rau, & Lin, 2011; Field, 2005; Kimura & Carandina, 2009; Nunnally & Bernstein, 1994; Pestana & Gageiro, 2005; Raes, Pommier, Neff, & Van Gucht, 2011; Raubenheimer, 2004).

Underlying the conceptualization of the item-pool, this study based its approach on several authors who identified suffering as a concept related to death, grief, pain, stress, philosophy, religion and spirituality. The instrument enables assessment of the individuals' suffering in a global perspective.

In the Intrapersonal Suffering dimension, the pain, fatigue and physical inability were considered as potential triggers for suffering, as well as negative emotions, feelings of guilt, loss of purpose in life and the difficulty in dealing with changes perceived as internal, whilst the disease is identified as one of the causes of suffering. In the Interpersonal Suffering dimension, the relationships established with others are considered relevant (e.g. family, friends, health professionals, and so forth), and feelings of social discrimination, loss of autonomy and abandonment of personal projects, leading them to lose their autonomy, their social role and become completely dependent on others. The Awareness of Suffering dimension is influenced by previous suffering experiences, the ability or not to understand this suffering, to manage it and give it a meaning, as well as the increase of this awareness through witnessing the suffering of others (e.g. family) when anticipating the patient's death. The Spiritual Suffering is related to loss of hope and purpose in life, non-acceptance of the disease, non-recognition of the learning related to suffering, the abandonment of religious practices and the separation from the divine (due to the disease) and these factors can even trigger feelings of anguish and ultimately the wish to die.

A significant correlation between the interpersonal dimension and the intrapersonal dimension was expected, the results found show a well-defined web of relations suggesting that the awareness dimension and the spiritual suffering dimension also mutually relate, the connection of these two sets being established by a weak link between the interpersonal and spiritual dimensions. Therefore, the results aim for a four-dimensional measurement which although

related, can be analysed independently showing which dimension requires a bigger intervention from the health specialists, thus contributing to the perception of suffering as a single and holistic entity. From their relation with the SOC we deduced that as the coherence sense gets stronger, the greatest is its ability to understand, manage and give a significance to their suffering (on its four dimensions), meaning that, throughout a strong sense of coherence, the empowerment process aims the promotion of the person's health and has as its goal their development, the increase of its protective factors (the general resistance resources), which allows him to read the reality more easily, find resources and get involved in the resolution of its problems, which leads to the accountability of his health, of its family's health and all the community which he is part of.

The developed instrument showed a acceptable internal consistency to the global scale and, according to the authors, this represents a good internal consistency (Field, 2005; Pestana & Gageiro, 2005). The values of internal consistency found in each sub-scale ranged from 0.55 and 0.78. According to Stanton, Sinar, Balzer and Smith (2002); Widaman, Little, Preacher and Sawalani (2011) the alpha coefficient is strongly influenced by the number of items, meaning that 0.55 in the spiritual domain with 3 items shows an acceptable internal consistency.

For the analysis of the instrument validity, the SAQ was correlated with the SOC and the SAS, and achieved highly significant associations between the different instruments dimensions, thus confirming the convergent validity.

As suffering is culturally identified as a negative concept (Déjours, 2012; Le Breton, 2015; Oliveira, 2015), which compromises the individuals' integrity (Cassell, 2004) and influences negatively the regulatory processes (which would normally lead to adaptation) (Krikorian, Limonero, Román, Vargas, & Palacio, 2014), it is most likely to lead to exhaustion. However, people with a strong

Sense of Coherence (SOC) (Antonovsky, 1988) can more easily accept reality, find resources and get involved in problem-solving by increasing their resistance resources (GRR). This will enable people to be more empowered and committed to their health (Gottlieb, 2013) adopting more salutogenic ways to deal with suffering. Based on this approach, the SAQ was designed to constructively highlight the positive aspects of suffering and by applying this instrument people will be able to reflect on new aspects, enabling them to positively mobilise their internal resistance resources (Antonovsky, 1988; Gottlieb, 2013).

The study's design did not allow for the control of variables that may be important on the measuring of the suffering like for example the pain or invasive treatments that the patient may be subjected to and could increase the suffering.

Conclusion

A balanced model was identified with good adjustment indexes, ensuring reliability, construct and factorial validity in the assessment of the suffering dimensions. However, further studies should be developed to explore other psychometric characteristics of the instrument to achieve greater robustness in its clinical application.

References

- Antonovsky, A. (1988). *Unraveling the Mystery of Health*. London: Jossey-Bass.
- Armstrong, K. (2002). *Jerusalém: uma Cidade, Três Religiões*. Lisboa: Temas e Debates.
- Armstrong, K. (1998). *Uma História de Deus*. Lisboa: Temas e Debates.
- Cassell, E.J. (2004). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford, University Press, 2nd ed.

- Chou, P.L., Rau, K.M., & Lin, C.C. (2011). Development and Psychometric Testing of a Short Version of the Barriers Questionnaire-Taiwan Form for Cancer Patients. *International Journal of Nursing Studies*, 48(9), 1071–1079.
- Corder, G.W.; Foreman, D.I. (2014). *Nonparametric Statistics: a step-by-step approach*. New Jersey: John Wiley & Sons, 2nd ed.
- Déjourns, C. (2012). *La Panne. Repenser le Travail et Changer la Vie*. Paris: Bayard Éditions, Montrouge.
- Derrida, J., Brault, P.A., & Naas, M. (2003). *Chaque Fois Unique, La Fin du Monde*. Paris: Galilée.
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2008). A Salutogenic Interpretation of the Ottawa Charter. *Health Promotion International*, 23(2), 190–199.
- Ferrell, B.R., & Coyle, N. (2008). The Nature of Suffering and the Goals of Nursing. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), 241–247.
- Field, A. (2005). *Discovering Statistics Using SPSS*. London: Sage, 2nd ed.
- Fowler, J.W. (1992). *Estágios da Fé: a psicologia do desenvolvimento humano e a busca de sentido*. São Leopoldo: Sinodal.
- Gottlieb, L.N. (2013). *Strenghts-Based Nursing Care: health and healing for person and family*. New York: Springer Publishing Company.
- Hennezel, M. (2006). *Morrer de Olhos Abertos*. Casa das Letras.
- Kearney, M. (2000). *A Place of Healing. Working with Suffering in Living and Dying*. New York: Oxford University Press.
- Kierkegaard, S. (1983). *Sickness Unto Death*. (Hong HV, Hong E, eds.). New Jersey: Princeton University Press.
- Kimura, M., & Carandina, D. M. (2009). Development and Validation of a Short Form Instrument for the Evaluation of Quality of Working Live of Nurses in Hospitals. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(SPE), 1044–1054.
- Krikorian, A., Limonero, J.T., & Maté, J. (2012) Suffering and Distress at the End-of-Life. *Psychooncology*, 21(8), 799–808.
- Krikorian, A., Limonero, J.T., Román, J.P., Vargas, J.J., & Palacio, C. (2014). Predictors of Suffering in Advanced Cancer. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 31(5), 534–542.

- Krikorian, A., & Limonero, J.T. (2012) An Integrated View of Suffering in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 28(1), 41–49.
- Kübler-Ross, E. (1997). *The Meaning of Suffering*. New York: Barrytown/Station Hills Press.
- Le Breton, D. (2015). *Disparaître de Soi*. Paris: Éditions Métailié.
- Le Breton, D. (2010). *Expériences de la Douleur*. Paris: Éditions Métailié.
- Martins, T. (2006). *AVC Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Formasau, Coimbra, Portugal.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Messias, D.K.H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28.
- Nunes, L. (1999). *O Sentido de Coerência: operacionalização de um conceito que influencia a saúde mental e a qualidade de vida*. Dissertação de Mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública de Lisboa, Portugal.
- Nunnally, J.C., & Bernstein, I.H. (1994). *Psychometric Theory*. New-York: McGraw-Hill, 3rd ed., 764–765.
- Oliveira, C.C. (2015). Suffering and Salutogenesis. *Health Promotion International*, 30(2), 222–227.
- Pestana, M.H., & Gageiro, J.N. (2005). *Análise de Dados para Ciências Sociais. A Complementaridade do SPSS*. 4ª ed. Lisboa: Edições Sílabo.
- Raes, F., Pommier, E., Neff, K.D., & Van Gucht, D. (2011). Construction and Factorial Validation of a Short Form of the Self-Compassion Scale. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 18(3), 250–255.
- Raubenheimer, J. (2004). An Item Selection Procedure to Maximise Scale Reliability and Validity. *SA Journal of Industrial Psychology*, 30(4), 59–64.
- Rego, A. (2008). O Processo de Avaliação dos Níveis de Bem-Estar Espiritual: um contributo para a sua validação. *Cadernos de Saúde*, 1(2), 199–204.
- Ribeiro, J.L.P. *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. Porto: Legis, 3ª ed.
- Ricœur, P. (1994). La Souffrance n'est pas la Douleur. *Autrement. Série mutations*, 142, 58–69.

Rorty, R. (1989). *Contingency, Irony, and Solidarity*. Cambridge University Press.

Schopenhauer, A. (2004). *On the Suffering of the World*. Penguin UK.

Someren, M.V., Barnard, Y.F., & Sandberg, J.A. (1994). *The Think Aloud Method: a practical approach to modelling cognitive processes*. Academic Press.

Stanton, J.M., Sinar, E.F., Balzer, W.K., & Smith, P.C. (2002). Issues and Strategies for Reducing the Length of Self-Report Scales. *Personnel Psychology*, 55(1), 167–194.

Tillich, P. (2002). *Dinâmica da Fé*. Trad. Walter Schlupp. São Leopoldo: Sinodal.

Widaman, K.F., Little, T.D., Preacher, K.J., & Sawalani, G.M. (2011). On Creating and Using Short Forms of Scales in Secondary Research. In *Secondary Data Analysis: an introduction for psychologists* (Trzesniewski, K.H., Donnellan, M.B., & Lucas, R.E., eds.). Washington DC: American Psychological Association, 39–61.

Williams, R. (2007). *Tokens of Trust. An Introduction to Christian Belief*. Kentucky: Westminster John Knox Press.

World Health Organization. (2014). Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014. Global Report, WHO, Switzerland.

Worthington, R.L., & Whittaker, T.A. (2006). Scale Development Research a Content Analysis and Recommendations for Best Practices. *The Counseling Psychologist*, 34(6), 806–838.

Wright, L.M., & Bell, J.M. (2009). *Beliefs and Illness a Model for Healing*. Canada: 4th Floor Press.

APÊNDICE 1

Tabela 4 Questionário de Avaliação do Sofrimento em Adultos com Doenças Crônicas Altamente Incapacitantes (SAQ)

Das seguintes afirmações expresse o seu grau de concordância tendo por referência as últimas quatro semanas:		Concordo Totalmente	Concordo	Indeciso	Discordo	Discordo Totalmente
1.	Compreendo que este sofrimento me faz crescer, sinto-me, agora, uma pessoa melhor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Após ser-me diagnosticada a doença, tenho uma relação mais próxima com a minha família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Após ser-me diagnosticada a doença, estou mais frequentemente com os meus amigos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Após ser-me diagnosticada a doença, tenho uma relação mais próxima com uma entidade divina.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Não entendo porque sou assim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Sinto-me quase sempre triste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Sou desta forma só por causa da minha doença.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	O meu sofrimento aumenta com a proximidade da relação que estabeleço com uma entidade divina.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	O meu sofrimento ensinou-me muito sobre a vida, sinto que cresci.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Pelo facto de estar doente, sinto-me discriminado/a pela sociedade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Com a doença aprendi a dar valor às coisas realmente importantes da vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Sinto-me “longe” de Deus, por causa do sofrimento que me dá a minha doença.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Instruções:

Assinale a resposta que melhor identifica a sua crença pessoal relativamente a cada afirmação.

Quanto maior for a pontuação obtida menos negativa é a visão da pessoa acerca do seu sofrimento.

Os itens 1, 2, 3, 4, 9 e 11, têm uma pontuação: ‘concordo totalmente’ – 4; ‘concordo’ – 3; ‘indeciso’ – 0; ‘discordo’ – 2; ‘discordo totalmente’ – 1.

Os itens 5, 6, 7, 8, 10 e 12, têm uma pontuação invertida: ‘concordo totalmente’ – 1; ‘concordo’ – 2; ‘indeciso’ – 0; ‘discordo’ – 3; ‘discordo totalmente’ – 4.

Score mínimo 12 pontos e máximo 48 pontos.

Psychometric properties of the Suffering Assessment Questionnaire in adults with chronic diseases or life-threatening illness (SAQ)

APPENDIX 2

Table 5 Suffering Assessment Questionnaire in Adults with Chronic Diseases or Life-Threatening Illness (SAQ)

From the following statements please select the level of agreement, referring to the last four weeks		Totally Agree	Agree	Undecided	Disagree	Strongly Disagree
1.	I understand that this suffering is allowing me to grow, I now feel a better person.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	After being diagnosed with the disease I feel closer to my family.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	After being diagnosed with the disease I spend more time with my friends.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	After being diagnosed with the disease I feel more connected to spirituality.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	I don't understand this suffering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	I often feel sad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	I suffer this way just because of my disease.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	My suffering increases as my connection to spiritually increases.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	My suffering has taught me a lot about life, I feel that I have grown.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Because of my disease I feel socially discriminated.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Because of this disease I have learned to appreciate the important things in life.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	I feel "separated" from God, because this disease causes me to suffer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Instructions:

Please select the answer that best expresses your personal beliefs concerning each statement.

The higher the grading the less negative is the perception of the individual on self-suffering and its impact on personal life.

Items 1, 2, 3, 4, 9 e 11, are graded: 'totally agree' – 4; 'agree' – 3; 'undecided' – 0; 'disagree' – 2; 'strongly disagree' – 1.

Items 5, 6, 7, 8, 10 e 12, were reversed: 'totally agree' – 1; 'agree' – 2; 'undecided' – 0; 'disagree' – 3; 'strongly disagree' – 4.

The global scale is the result of total scores sum for all included items.

Score minimum 12 points and maximum 48 points.

ARTIGO 6

CHALLENGING MULTIPLE SCLEROSIS SUFFERING WITH FAITH

Artigo a ser submetido à Revista – Health Promotion International

CHALLENGING MULTIPLE SCLEROSIS SUFFERING WITH FAITH

DESAFIANDO COM A FÉ, O SOFRIMENTO CAUSADO PELA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Paula Encarnação¹ Clara Costa Oliveira² Teresa Martins³

¹ Doutoranda em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto (ICBAS).
Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho.
pse@ese.uminho.pt

² Professora Associada com Agregação no Instituto de Educação da Universidade do Minho.
(IE-CEH)
claracol@ie.uminho.pt

³ Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP).
teresam@esenf.pt

Abstract

The inevitable suffering that comes with Multiple Sclerosis (MS) as a chronic disease. Suffering is a complex phenomenon that encompasses various dimensions of the human being, i.e. physical, psychological, social and spiritual. This study aims to analyse if patients with MS experience less suffering when they use faith as a strength and a generalised resistance resource; as well as to support the premise that faith is an important dimension of sense of coherence, as a generalised resistance resource. This study is based on two theoretical frameworks: the Strengths-Based Nursing Care and the Antonovsky's Salutogenic Model. A methodological, cross-sectional correlational study was developed. In addition to the sociodemographic assessment questionnaire for this specific purpose, the study also included the Suffering Assessment Questionnaire in Adults with Chronic Diseases or Life-Threatening Illness, the translated and validated Portuguese version of the Sense of Coherence Scale, as well as the

Portuguese version of the Spiritual Assessment Scale. It was found that the younger patients with MS experience greater awareness of suffering. It was also found that suffering and faith are separate constructs with no significant correlation between them. It can be said that faith comes as a resource to the people who use it to transcend their suffering. According to the framework mentioned above, the patients with MS using the changes caused by the disease as opportunities for their growth and transformation, to improve their health during the ongoing disease process, have a better potential to boost their health.

Keywords: faith, generalised resistance resource, nursing care, salutogenic model, strengths-based.

Resumo

A Esclerose Múltipla (EM) enquanto doença crónica constitui uma experiência inevitável de sofrimento. O sofrimento é uma entidade complexa que abrange diferentes dimensões no ser humano quer ao nível físico, psicológico, social e espiritual. Este estudo tem como objetivo analisar se o sofrimento em doentes com EM diminui naqueles que utilizam a fé como uma força e um recurso geral de resistência e corroborar se a fé enquanto recurso geral de resistência é uma dimensão importante do sentido de coerência interno. Este estudo tem como quadro conceptual: O Cuidar em Enfermagem Baseado nas Forças e o Modelo Salutogénico de Antonovsky. Foi desenvolvido um estudo exploratório com seguimento transversal. Para além do questionário de avaliação sócio-demográfica construído para este propósito, o estudo também incluiu o Questionário de Avaliação do Sofrimento em Adultos com Doenças Crónicas Altamente Incapacitantes e a versão Portuguesa da escala traduzida e validada do Sentido de Coerência, tal como a versão Portuguesa da escala traduzida e

validada de Avaliação Espiritual. Verificou-se que os doentes com EM mais jovens demonstram uma maior consciencialização do sofrimento. Verificou-se também que o sofrimento e a fé são constructos distintos, não apresentando correlação significativa entre eles. Pode-se afirmar que a fé surge como um recurso da pessoa, que o utiliza para transcender o seu sofrimento. Enquadrados pelos modelos atrás expostos, os doentes com EM que utilizam as alterações provocadas pela doença como oportunidades para o crescimento e transformação, na aquisição de mais saúde no seu processo contínuo de doença, apresentam um melhor potencial de saúde.

Keywords: Fé, Recurso Geral de Resistência, Cuidados de Enfermagem, Modelo Salutogénico, Baseado nas Forças.

Introduction

While the aging process cannot be stopped, there has also been an increase in chronic diseases, whose tertiary prevention can keep them, to some extent, under control, but not heal them. In the context of incurable disease, sorrow is predominant and experiences are lived with great suffering (Oliveira, Pellanda, Boettcher, & Reis, 2012).

The threat posed to the integrity of the person (Cassell, 2004; Krikorian & Limonero, 2012; Krikorian, Limonero, & Maté, 2012; Krikorian, Limonero, Román, Vargas, & Palacio, 2014) and their health is linked to suffering expressions, such as fear (of pain, other symptoms or even death), anxiety, anguish, uncertainty in maintaining the cognitive function of the functional capability's autonomy, as well as being able to participate in the decision-making (Barbosa & Neto, 2010; Encarnação, Oliveira, & Martins, 2015a). Suffering is a complex phenomenon that

encompasses various dimensions of the human being, i.e. physical, psychological, social and spiritual (Cassell, 2012; Gottlieb, 2013; Wright, 2005).

Multiple Sclerosis (MS) is a chronic, complex disease with an unpredictable prognosis that causes great suffering to the people affected by it. It is the most common autoimmune disease of the central nervous system (CNS), it is highly debilitating (Kurtzke, 1983) and characterised by relapses (Faguy, 2016; Moreira, Felipe, Mendes, & Tilbery, 2000).

It has an important social dimension, given that the age range for diagnosis is between 20 and 40 years of age (Boeije & Janssens, 2004; Faguy, 2016); i.e. in young adults, in a crucial period of their academic and/or professional development, resulting in a high rate of absenteeism and seriously affecting the livelihood of these people and their families. Thus, this disease brings inevitable suffering because the person experiences severe discomfort, posed by a current or emergent threat to the integrity or continuity of their existence (Cassell, 2004; Krikorian & Limonero, 2012).

A patient diagnosed with MS may feel an existential void, a sense of hopelessness, anguish and pessimism, which make them believe that they do not have the resources to cope with the disease and its consequences. Deep suffering can make a patient with MS turn to the spiritual realm and question about the meaning of their life – *What did I do to deserve this? Is life worth living? What's the point?* Health professionals need to develop interventions to help patients with MS cope with the symptoms of the disease, with their sources of suffering, as well as help them develop and call forth strengths, mobilise and use resources (Gottlieb, 2013) to enable them to positively reassess suffering, whilst integrating it, giving it a new meaning and experiencing it as any other life experience. Where suffering becomes inevitable, it becomes essential to learn to cope with it (Oliveira, *et al.*, 2012).

The social mandate of the caring profession requires nurses to focus their attention on human suffering (Wright, 2005) and deliver healthcare with the aim to prevent, reduce, or even, where possible, eliminate it. Most models of nursing have a holistic approach. This means that nurses intend to care for people in all their uniqueness, integrity, dimensions and interactions, environments, in order to promote their health and well-being so that they can achieve new levels of health and healing.

From this perspective, this study is mainly based on two theoretical frameworks: the Strengths-Based Nursing Care (Gottlieb, 2013) and Antonovsky's salutogenic model (Antonovsky, 1988).

Strengths-Based Nursing Care

In her quest for "what nursing can be" and what makes nursing a different profession from all the other healthcare professions, Dr. Moyra Allen developed an approach which she called Situation-Responsive Nursing or Complementary Nursing, that became the foundation for the McGill Model of Nursing (Gottlieb & Ezer, 2001; Gottlieb, 2013). Allen identified six core features, which have guided the beliefs and values underlying the McGill School of Nursing for over 92 years. One of the six core features that Allen identified was that nurses "should work with strengths, not deficits, to plan care" (Gottlieb, 2013, p. xxiv). Dr. Laurie Gottlieb (2013) gives nurses clear ideas about how to frame their practice and how to incorporate Strengths Based-Care (SBC) within their work.

Strengths are a person's unique qualities and resources that define her personhood and contribute to her health and healing. Strengths can be biological, psychological, and social (resources and assets). Strengths are invaluable sources of power and energy that a person uses to meet challenges, both big and small. They contribute to how a person lives, makes decisions in his everyday life, and to the quality of his life. They also affect how a person and family rally, recover, and heal following an insult that has caused physical and/or emotional trauma. Three strength-related concepts are (a) potentials, (b) resources, and (c) resiliency (Gottlieb, 2013, p. 127).

Dr. Laurie Gottlieb clearly contrasts the differences between a deficit approach to nursing and strengths-based approach. For nursing, working with the person's and family's strengths allows patients to maximise and support their responses to life events. Working with strengths enables a person "to get the most out of living in order to cope, recover, heal, and discover new purpose and meaning in living" (Gottlieb, 2013, p. 23).

To create a more humane healthcare system that puts people first and aims to be responsive to their needs, SBC brings four approaches together under one umbrella: person-centred care, the empowerment movement, the culture of health promotion and collaborative partnership (Gottlieb, 2013, p. 21). Those approaches are interrelated. They share the same beliefs and core values about the person (as well as, a person's role in the healthcare system, and a person's relationships with healthcare providers).

A focus on strengths is not about ignoring weaknesses or undervalue a person's vulnerabilities.

It is about finding strengths and recognizing that strengths coexist with weaknesses; about striking the vital balance between the two; and about understanding how strengths and weaknesses interact to promote health, recovery, and healing (Gottlieb, 2013, p. 120).

SBC is an approach that guides nurses' practice and is based on a set of assumptions about health, person, environment and nursing. The four central

concepts (nursing metaparadigm) that form the basis of the conceptual framework for nursing practice. Table 1 shows the nursing metaparadigm and assumptions underlying SBC:

Table 1 Nursing metaparadigm and assumptions underlying SBC

Nursing Metaparadigm	SBC Assumptions
Health	Individuals, families, and communities aspire to and are motivated to better health
Person	Each person is unique Each person functions as an integrated whole Each person has the capacity to grow, transform, and self-heal People create their own meaning to understand themselves and their environments Inherent in all things, from cells to citizens to communities, reside potentials and strengths Problems, weaknesses, vulnerabilities, hardships, and suffering are part of the human condition. Strengths are required for health and healing Within each person resides the power to heal. This power is in itself a strength Strengths enable people to adapt to different environments and to a wide variety of health challenges
Environment	People reside in environments that range from healthy to toxic Environments contain powerful forces that select for strengths or deficits
Nursing	The field of nursing exists to care for individuals, families, and communities, to help them achieve health, facilitate healing, alleviate suffering, and cope with problems Nursing professionals work with people and their environments to select for and develop strengths to promote health and facilitate healing

Source: (Gottlieb, 2013, p. 58). Reprinted with permission from Gottlieb (2016).

These assumptions lead to eight core values and beliefs about health, person, environment, and nursing that underlie SBC:



Figure 1 Strengths-Based value wheel.

Source: (Gottlieb, 2014, p.28). Reprinted with permission from Gottlieb (2016).

Knowing that SBC is based on a trusting relationship between the person and nurse, nurses must be able to create the conditions that promote collaborative partnership (Value 8: Collaborative Partnership) by sharing power. Power sharing is the trademark of a collaborative partnership. Power sharing requires that partners appreciate each other's strengths (Value 2: Uniqueness of the Person) and the nurse's role is to create conditions that support the person's efforts to make decisions (Value 5: Self-Determination) and to assume greater responsibility that enables the person and family to heal and grow (Value 1: Health and Healing). The person and family are encouraged to be active partners in their own care and to work with the nurse to more fully understand their health issues (Value 7: Learning, Readiness, and Timing). When nurses deal with someone's health, they must have in mind that health is about creating wholeness, reason why the person develops capacities and competences to live life and deal with life events (Value 3: Holism and Embodiment). Therefore, many aspects of a person become integrated to enable them to be a complete and unified entity who finds meaning and purpose in living (Value 4: Objective/Subjective Reality and Created Meaning). Nurses are an integral part of their patients' environment. An essential aspect of working with strengths is for

nurses to be aware of the environment they create (Value 6: the person and environment are integral), because nurses know that every experience involves learning (Value 7: Learning, Readiness, and Timing).

Antonovsky's Salutogenic Model

Aaron Antonovsky (1923–1994) was the author of the *salutogenic paradigm*, which focuses on the conditions and factors that support health. The World Health Organization [WHO] has incorporated the salutogenesis concept in the health policy strategies for everyone in the 21st century; which was adopted in 1998 at the World Health Assembly, and gave rise to a heated debate in 2001, at the *XVII World Conference on Health Promotion and Health Education*, when, in relation to *Salutogenesis and Sense of Coherence*, Antonovsky rejected the classification of the dichotomy 'health–disease'. He proposed to juxtapose this division, i.e. throughout life people will face two poles of a continuous process (the polo *ease* – health and the polo *dis-ease* – disease), and whilst trying to understand how far or near they are to the ends of that *continuum*. For a better understanding, Antonovsky uses the metaphor *The River of Life*, a river with all its dangers, as well as resources, which symbolises the dynamism of life, where the person would swim. Under the pathogenic conception, the guidance is to remove the person at any cost of that journey, thus minimising or eliminating risks. From the salutogenic perspective, the individual capacity of the person to swim is both a strategy and a personal resource against the dangers of the river. Antonovsky (1988) named this ability to swim *Sense Of Coherence (SOC)*, a central concept of his model:

[...] a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring, though dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli from one's internal and external environments in the course of living is structured, predictable and explicable; (2) the recourses available to one meet the demands posted by these stimuli; (3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement" (Antonovsky, 1988, p.19).

The SOC construct consists of three components, sense of *comprehensibility*, *sense of manageability* and *sense of meaningfulness* which include the rational, motivational and instrumental characteristics of the SOC.

Sense of comprehensibility defines how the person interprets the stimuli, internal and external, as ordered, consistent, structured and clear information; which does not imply that the person wishes the stimuli to which they are subject to, but rather to understand why they occur in this way. A person with a strong sense of comprehensibility expects the stimuli that they will find in the future to be predictable or, if unexpected, that, at least, such stimuli are ordered and explainable. Antonovsky (1988) stresses that these stimuli are not always desirable; for example, the death of a family member, although not desirable, happens and might come make sense.

Sense of manageability is the extent to which the person realises that the resources to face/overcome the stimuli are available and they will be able to meet the requirements imposed by these stimuli. The higher the *sense of manageability* of the person, the less negatively affected by the events of their life, victimised and wronged they feel. Resources can be found in other people (such as spouses, friends, health professionals), divine or transcendental social entities, or may even belong/be within the person who knows that they can rely on these resources when they need them.

Sense of meaningfulness refers to the feeling that life makes sense emotionally and that at least some of the problems and requirements arising from human life

are investments worthy of their energy, interest and commitment. The person may not find satisfaction in all situations and events that they face in life, but they accept the challenge and seek to find meaning in them, and overcome them with dignity.

To Antonovsky (1988), these three components are interrelated, but there may be situations where the person's experiences that would result in low and high scores in different components.

In an attempt to understand how people live their life experiences, Antonovsky (1988) developed the concept of *Generalised Resistance Resources* [GRR], i.e., generalised resistance resources organised according to the three dimensions aforementioned, suggesting that the repetition of life experiences enables the evolution and structuring of sense of coherence, which would therefore be the main components of the salutogenic process. Eriksson and Lindström (2006), two authors who most disseminated Antonovsky's ideology, suggest the materialisation of GRR on various levels, such as: biological; material and psychosocial. All these GRR share the basic principle of providing meaning to life experiences, characterised by the consistency and balance between the requirements imposed by the events, the person's management skills and participation in achieving the results of the socially valued action that promote the development of a strong sense of coherence. As the GRR are closely related to the SOC, some people are better using and creating some GRR to the detriment of others. The SOC will be as strong as the ability to create and use the GRR, that is, it involves a holistic approach between the SOC and the GRR, permanently influencing one another.

If the SOC of each one of us is at the basis of our (in)ability to deal with adversity, the resources we are creating throughout our life contribute, at the same time, to strengthen our sense of coherence, because they make us feel comforted, protected, taken care of in the most difficult moments of our existence (Oliveira and Costa, 2012, p.708).

In this context, it can be found from the framework set forth previously that faith as a GRR (Encarnação, Oliveira, & Martins, 2015b; Encarnação, Oliveira, & Martins, 2016), a strength (Gottlieb, 2013), that patients with MS mobilise to successfully create a sense of coherence to the suffering to which they are subjected. Patients with MS pose a challenge to nurses as they use them as an asset to discover and uncover their strengths, find resources and answers to their weaknesses and capacities, in a true collaborative partnership. Redirecting attention focused on shortcomings and problems, to the extent that they become disturbing factors of significance, can help the patients boost the health determinants that will strengthen the sense of coherence.

Objectives

To analyse if suffering in patients with Multiple Sclerosis decreases in those who use faith as a strength and a resistance generalised resource.

Corroborate if faith, as a resistance generalised resource, is an important dimension of sense of coherence.

Methods

A cross-sectional study was developed. This study was approved by the Ethics Committee of ICBAS (Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar), University of Porto, Portugal (decision 060/2014).

Sample

The convenience sample was selected from an Association of patients with Multiple Sclerosis. Participants in this study had to meet the following eligibility criteria: sign an informed consent (based on Declaration of Helsinki); have no cognitive impairment; demonstrate effective oral communication skills and be aged 18 or over.

The average age of the 100 participants was 41.69 with a standard deviation (SD) of 13.00, with the minimum age limit of 21 and maximum of 73. The sample is composed of predominantly females, 74 women (74%) and 26 men (26%). With regard to education, the average years of education with academic achievement was 11.60 years (SD = 5.00). With regard to the number of years of diagnosis, participants are on average aged 8.80 years (SD = 5.82), with a minimum of 6 months and a maximum of 30 years. With regard to the employment status, most participants were active (48%). With regard to the profession and according to the NSI classification (INE, 2011), 17% hold intellectual and scientific professions; 21% are technicians and professionals of intermediate level; 22% work in services (administrative and similar; in customer service and sales; in agriculture and fishing industry; craftsmen and blue-collar workers and similar; plant and machinery operators and assemblers; unskilled workers); 12% do not have any profession (e.g., students, housewives) and 28% did not respond. With regard to religion, most define themselves as Catholic Christians (59%), where approximately 26% of the participants demonstrate religious beliefs, however, without specifying any religion in particular and about 16% classed themselves as atheist or agnostic. Table 2 shows sociodemographic data of the participants: gender, age, level of education, years of diagnosis, profession and religious beliefs.

Table 2 Sociodemographic data of the participants

	No. (%)
Gender	
Male	26 (26.0%)
Female	74 (74.0%)
Age	
[20-35]	36 (36%)
[36-45]	29 (29%)
[46-55]	20 (20%)
≥ 56	15 (15%)
Level of education (years)	
≤ 4	22 (22%)
[5-9]	16 (16%)
[10-12]	14 (14%)
≥ 13	48 (48%)
MS diagnosis (years)	
[0-5]	31 (31%)
[6-10]	41 (41%)
[11-20]	23 (23%)
≥ 20	5 (5%)
Employment status	
Active	48 (48%)
Unemployed	9 (9%)
Sick Leave	3 (3%)
Disability retirement	40 (40%)
Profession	
Expert in intellectual and scientific professions	17 (17%)
Technicians and professionals of intermediate level	21 (21%)
Miscellaneous services	22 (22%)
Unemployed	12 (12%)
Did not answer	28 (28%)
Religion	
Christian-Catholics	59 (59%)
Undifferentiated but with religious beliefs	25 (25%)
Atheist or agnostic	16 (16%)

Material

In addition to the sociodemographic assessment questionnaire for this specific purpose, the study also included the Suffering Assessment Questionnaire in Adults with Chronic Diseases or Life-Threatening Illness (SAQ) (see article 5, p. 117) and the translated and validated Portuguese version of Antonovsky's (Nunes, 1999) Sense of Coherence Scale (SOC), as well as the translated and validated

Portuguese version of O'Brien's (Rego, 2008) Spiritual Assessment Scale (SAS). The authors have authorised the use of the scales for this study.

The Suffering Assessment Questionnaire in Adults with Chronic Diseases or Life-Threatening Illness (SAQ) is organised into four subscales: (a) intrapersonal suffering (items 1, 9, 11); (b) interpersonal suffering (items 2, 3, 4); (c) awareness suffering (items 5, 6, 7) and (d) spiritual suffering (items 8, 10, 12), totalling 12 items, with five categories varying from 'strongly agree' to 'strongly disagree'. The total score of each of the subscales is obtained by summing up the scores of the relevant items, after the reversal of items 5, 6, 7, 8, 10 and 12. The overall scale is the result of total sum score of all included items (see article 5, p. 117). A higher score corresponds to a less negative view of suffering, where internal resources are put to use and meaning is found in the understanding and managing suffering.

The Sense of Coherence Scale (SOC) (Nunes, 1999) consists of three subscales: (a) Sense of Comprehensibility with 11 items; (b) Sense of Manageability with 10 items and (c) Sense of Meaningfulness with 8 items; a total of 29 items. Participants' responses to each item are presented on the semantic differential found between two reference sentences. The score of each subscale is the total score of the items, after reversal of items 1, 4, 5, 6, 7, 11, 13, 14, 16, 20, 23, 25, 27. The overall scale is the total score of all included items. The higher the SOC, the better people will be prepared to maintain and improve their health potential through the understanding, management and investment capacities.

The Spiritual Assessment Scale (SAS) is a scale with 21 items, with five categories ranging from 'strongly agree' to 'strongly disagree', organised into three subscales, each with 7 items: (a) Personal Faith; (b) Religious Practice and (c) Spiritual Contentment. The first two SAS subscales show positive values, and the

items on the third subscale are reversed, so that the higher score corresponds to greater spiritual individual well-being.

Instruments were applied by the main researcher, between January 2014 and February 2015. Confidentiality was assured throughout the entire research process. Data were processed using IBM SPSS version 22.0. The Pearson correlation was used to assess the strength of association between the continuous variables. The reading of Martins (2006) was the basis for the reading of the r values: weak correlations represent $r \leq 0.2$; moderate correlations represent $0.2 < r \leq 0.4$; strong correlations represent $0.4 < r \leq 0.6$. In the presentation of the results in relation to the correlation values and the associated probability value (value of p).

Results

Table 3 shows the responses of 100 participants to the SAQ. We found that, with regards to the intrapersonal suffering dimension, 51 participants express that suffering was a source of personal growth (51%), learning (51%) and 74% have learned to appreciate the most important things of life. We found that, in the context of interpersonal suffering dimension, since they were diagnosed with MS, participants feel closer to their family (78%), to their friends (66%), but with regards to spirituality, 37% expressed that the disease made them develop a closer connection with the divine entity, while 18% strongly denies any type of rapprochement and 24% stated that they did not have this experience. With regards to the awareness suffering dimension, although there are 20 participants who are undecided in relation to understanding their suffering, 49% said that they understand their suffering, 64% denied being often sad and 58% did not attach their current suffering to MS, however 20 participants have not yet been able to

attach their suffering to source. We found that, with regards to spiritual suffering dimension, 76% of participants disagreed that their suffering increase along with their spiritual experiences, 83% do not think that the disease pushes them away from the divine entity, and 76% expressed that the disease is the reason why they feel discriminated against by society.

Table 3 Suffering Assessment Questionnaire in Adults with Chronic Diseases or Life-threatening illness (SAQ)*

		Strongly Agree % (n)	Agree % (n)	Undecided % (n)	Disagree % (n)	Strongly Disagree % (n)
1.	I understand that this suffering makes me grow; I feel that I am now a better person.	10.0 (10)	41.0 (41)	16.0 (16)	26.0 (26)	7.0 (7)
2.	After being diagnosed, I have a closer relationship with my family.	46.0 (46)	32.0 (32)	7.0 (7)	10.0 (10)	5.0 (5)
3.	After being diagnosed, I am more often with my friends.	24.0 (24)	42.0 (42)	8.0 (8)	20.0 (20)	6.0 (6)
4.	After being diagnosed, I have a closer relationship with a divine entity.	9.0 (9)	37.0 (37)	12.0 (12)	24.0 (24)	18.0 (18)
5.	I don't understand why I suffer so much.	9.0 (9)	20.0 (20)	22.0 (22)	35.0 (35)	14.0 (14)
6.	I am often sad.	8.0 (8)	16.0 (16)	12.0 (12)	39.0 (39)	25.0 (25)
7.	I only suffer like this because of my disease.	9.0 (9)	13.0 (13)	20.0 (20)	34.0 (34)	24.0 (24)
8.	My suffering increases with my closeness with a divine entity.	4.0 (4)	7.0 (7)	13.0 (13)	50 (50)	26.0 (26)
9.	My suffering has taught me a lot about life, I feel that I have grown up.	15.0 (15)	36.0 (36)	13.0 (13)	18.0 (18)	18.0 (18)
10.	Because I am sick, I feel discriminated against by society.	2.0 (2)	11.0 (11)	11.0 (11)	46.0 (46)	30.0 (30)
11.	With the disease, I have learned to appreciate the most important things in life.	27.0 (27)	47.0 (47)	10.0 (10)	8.0 (8)	8.0 (8)
12.	I feel "distant" from God because of the suffering caused by my disease.	2.0 (2)	4.0 (4)	11.0 (11)	49.0 (49)	34.0 (34)

* This questionnaire has been adapted to the Portuguese population (Portugal). The authors made the decision to make the 12 items available in English.

Table 4 shows the correlations between the SAQ and the sociodemographic dimensions of age education level and years of MS, as well as the established correlations with SAS and the SOC.

Table 4 shows that age has a weak and negative correlation with the suffering awareness ($r=-0.23$; $p=0.019$), where younger patients with MS have greater awareness of their suffering. Statistically significant relations between suffering and the education level or the years diagnostic have not been observed.

With regard to personal faith, we found a weak positive correlation with intrapersonal suffering dimension ($r=0.23$; $p=0.022$), where patients with MS who have more faith show a less negative understanding of their intrapersonal suffering. By correlating personal faith with awareness suffering dimension, we found a moderate negative correlation ($r=-0.26$; $p=0.009$), which indicates that patients with MS with greater awareness of their suffering tend to have fewer expressions of their faith.

With regard to religious practices, we found a positive, weak correlation with intrapersonal suffering dimension ($r=0.21$; $p=0.039$); negative, moderate with awareness suffering dimension ($r=-0.42$; $p=0.0001$) and negative, weak with spiritual suffering dimension ($r=-0.24$; $p=0.016$). People with a less negative perception of their intrapersonal suffering tend to have greater intrapersonal expression in their religious practices. These decrease significantly in people who understand their suffering and mobilise resources to manage it (awareness suffering dimension). Religious practices are also less significant to those who, regardless of the disease, can maintain their relationship with the divine entity, without feeling discriminated against by society (spiritual suffering dimension). With regard to spiritual contentment, we found a strong and positive correlation with awareness suffering dimension ($r=0.53$; $p=0.0001$) and spiritual suffering dimension ($r=0.60$; $p=0.0001$), demonstrating that people who have a greater

understanding and spirituality in relation to their suffering can achieve higher levels of spiritual well-being and are comforted by a greater inner peace.

The strong correlation between spiritual contentment and the SAQ ($r=0.62$; $p=0.0001$) enables us to understand that people with greater spiritual peace have greater capacity of understanding, attach more facilitating meanings and cope better with the suffering, however they tend to practice religion less often ($r=-0.21$; $p=0.033$). However, the SAS overall scale has no statistically significant correlation with the SAQ overall scale, thus showing that both concepts suffering and faith in its dimensions (i.e., instruments under analysis) are two distinct constructs.

When the dimensions of the SOC are correlated, we found that the sense of comprehensibility has a strong and positive correlation with awareness suffering dimension ($r=0.57$; $p=0.0001$) and moderate, positive correlation with spiritual suffering dimension ($r=0.34$; $p=0.001$), which demonstrates that patients with MS who are aware of their suffering are able to interpret the reality of their internal and external environment, identify and enhance the positive factors (salutogenic) and relate them to what they perceive as well-being. This understanding helps patients with MS attach new meaning to their life by adjusting to the new experienced reality and increase the value they attach to life.

When correlating sense of manageability, we observed a moderate, positive correlation with awareness suffering dimension ($r=0.41$; $p=0.0001$) and spiritual suffering dimension ($r=0.32$; $p=0.001$), which demonstrates that patients with MS who are aware of their suffering are able to seek and identify the resources needed to cope with their new health condition and even face their doubts and anxieties.

When correlating sense of meaningfulness, there is a moderate, positive correlation with awareness suffering dimension ($r=0.45$; $p=0.0001$) and with spiritual suffering dimension ($r=0.31$; $p=0.002$), which shows that although patients with MS are not satisfied with the events related to their disease (e.g., relapse), through a greater awareness of their suffering, they acquire the ability to attach new meanings and use the necessary resources to overcome with dignity the situations which they interpret as most distressing and frightening, whilst trying to adapt and learn to withstand them.

The scale of the SAQ is significantly correlated, with moderate to strong correlations with the three subscales of the SOC, where there is a strong and positive correlation ($r=0.50$; $p=0.0001$) between both overall scales, which demonstrates that the stronger the sense of coherence of patients with MS, the greater their ability to understand, manage and attach meaning to their suffering, in all its dimensions.

Table 4 Correlations of the dimensions of the SAQ with the dimensions of the SAS and SOC

	Age	Level of education	Years of MS	SAS	Personal Faith	Religious Practice	Spiritual Contentment	SOC	Sense Comprehensibility	Sense Manageability	Sense Meaningfulness
IntrapSuf	-0.059	0.023	-0.040	0.261**	0.229**	0.207**	0.068	0.090	0.077	0.088	0.075
InterpSuf	-0.011	0.009	0.033	0.154	0.120	0.035	0.175	0.083	-0.020	0.122	0.114
AwarSuf	-0.234*	0.146	-0.005	-0.150	-0.261**	-0.416**	0.534**	0.539**	0.572**	0.414**	0.452**
SpiritSuf	0.102	0.000	0.075	0.030	-0.144	-0.241*	0.597**	0.364**	0.340**	0.321**	0.309**
SAQ	-0.108	0.089	0.024	0.104	-0.051	-0.213*	0.616**	0.497**	0.458**	0.429**	0.435**

* $p<0.05$; ** $p<0.01$

Discussion

As MS is a chronic, incurable disease, which more often affects young adults, causing great suffering, we intend in this study to analyse whether suffering in patients with MS is less expressive in those who use faith as a strength and a

generalised resource, and resistance to corroborate whether faith, as a resistance generalised resource is an important dimension of sense of coherence, knowing that sense of coherence is equally grounded in faith.

We found that young people demonstrate awareness of their suffering. One of the characteristics of the strengths is that they can be learned (Gottlieb, 2013, p. 116). In younger people, the ability to adapt to new situations can be an opportunity to further improve and deepen an existing strength or develop new ones.

The authors also find that the MS diagnosis at an early stage of onset of symptoms (which normally occurs at a young age) makes young people question more about life, future prospects and resources available to cope with the disease, compared to people who have been diagnosed with MS at higher ages (even when experiencing symptoms for many years). This may be related with the most sophisticated diagnosis methods currently available, which allow the early, differential diagnosis of MS, leading us to believe that the rapid determination of that diagnosis following relapses of MS is a predictor of a better adaptation to the disease.

It was also found that the suffering and faith are separate constructs with no significant correlation between them, when analysed with global measures. However, we can say that faith comes as a resource (Gottlieb, 2013, p. 112) to cope with suffering, from the moment they acquire consciousness of their suffering and seek healing (McElligott, 2010), investing all their energy and strengths, such as qualities, skills and abilities (Gottlieb, 2013), in the process of attaching meaning to that suffering (Value 4: Objective/Subjective Reality and Created Meaning).

People with a less negative perception of their suffering tend to have greater intrapersonal expression (Value 2: Uniqueness of the Person) in their religious practices (i.e., external strengths) (Gottlieb, 2013, p. 351) whose rituals contribute to freedom and promote spiritual well-being. This spiritual wellbeing may contribute to a physical impact on the person (Encarnação, Oliveira, & Martins, 2015b), by reducing the number of relapses that people with MS experience and keeping the disease in remission for a longer period of time (biological strengths) (Gottlieb, 2013, p. 27).

“Humans respond as whole people. When confronted by challenges and insults, all aspects of the person's being and many lifeworlds are affected” (Gottlieb, 2013, p. xxiii). Helping people to become self-reliant minimises the deficit, maximises the strengths and promotes wholeness, thus strengthening their mind-body connection (Value 3: Holism and Embodiment). People who acquire a greater awareness of the concerns and fears associated with the suffering and the impact of the disease on them, increase their sense of coherence, as they try to understand, manage and find new ways to fight to withstand the disease (Value 7: Learning, Readiness, and Timing), in search of a purpose and meaning to their lives (Value 1: Health and Healing).

The authors found, from the data analysis in the two theoretical frameworks set forth above (Gottlieb, 2013; Antonovsky, 1988), that patients with MS who decide (Value 5: Self-Determination) to use their transitions for their growth and transformation, create opportunities for developing strengths because new competencies and skills are acquired.

Nurses and health professionals are charged with the responsibility of helping individuals find their own strengths to deal with both everyday challenges as well as adversities that threaten their integrity, that is, their sense of wholeness as well as the intactness of their lives (Gottlieb, 2013, p. xxiii).

Conclusion

When faced with the adversities of a highly debilitating chronic disease such as MS, people respond as a whole (Gottlieb, 2013, p. 57). This complex, human response to the challenges, insults and threats to their integrity as a human being, imposed by MS, encourages some of the people to try to find ways to return to a state of greater balance in their life and mobilise innate mechanisms of health and healing to cope with their suffering (Gottlieb, 2013).

This study shows that the faith can be understood as a strength (Gottlieb, 2013), a generalised resistance resource, (Encarnação, Oliveira, & Martins, 2015b), by people who develop an awareness of their suffering, and when they are able to understand, manage and integrate in their lives a new perspective, that is, by attaching a new meaning to them. Although the results show that suffering and faith are two distinct constructs, the authors find that faith can help to lessen the suffering in patients with MS. These patients, as they acquire a sense of coherence, which allows them to experience suffering as a less negative process, resort to faith to acquire a new sense of fulfilment, boost healing and promote their health, thus managing to transcend the suffering (McElligott, 2010).

In the context of a Strength-Based Care (SBC) and a salutogenic paradigm, health professionals, in particular nurses, bear the responsibility to help individuals find their own strengths to cope with the adversities that threaten their integrity, as well as help them with the daily challenges posed by MS. This requires creating environments that are conducive to learning (meeting the emotional, mental and spiritual needs of patients) to help them realise what happened to them throughout their process of finding new meaning and purpose. Providing care to these patients with a focus on faith enables the nurse to take advantage and mobilise this strength, provide spiritual support and comfort; encourage the review of patient's life through their narratives and clinical conversation. The

interventions of nurses may involve assisting the patient with MS on attaching value, purpose and meaning of life; readjust the goals and expectations with the patient/family; facilitate religious expression by providing conditions for the practice of meditation, prayer or other spiritual expression and faith renewal practices, whose ultimate goal is to promote their faith.

References

- Allen, M. (1983). Primary Care Nursing: research in action. In *Recent Advances in Nursing: Primary Care Nursing*. Hockey L., ed. Edinburgh: Churchill-Livingstone, pp. 32-77.
- Allen, F.M., & Warner, M. (2002). A Developmental Model of Health and Nursing. *Journal Family Nursing*, 8(2), 96-135.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress, and Coping*. London: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1988). *Unraveling the Mystery of Health*. London: Jossey-Bass.
- Barbosa, A., & Neto, I.G. (2010). Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética, 2ª ed.
- Boeije, H.R., & Janssens, A.C.J. (2004). 'It Might Happen or it Might Not': how patients with multiple sclerosis explain their perception of prognostic risk. *Social Science & Medicine*, 59(4), 861-868.
- Cassell, E.J. (1999). Diagnosing Suffering: a perspective. *Annals of Internal Medicine*, 131(7), 531-534.
- Cassell, E.J. (2004). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford, University Press, 2nd ed.
- Cassell, E.J. (2012). *The Nature of Healing: the modern practice of medicine*. New York: Oxford University Press.
- Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2015a). Dor e Sofrimento Conceitos Entrelaçados – perspetivas e desafios para os enfermeiros. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(2), 22-31.

- Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2015b). A Generalized Resistance Resource: faith. A Nursing View. *Health Promotion International*, [Epub ahead of print] dav114.
- Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2016). A Nanopartícula da Fé na intervenção dos Enfermeiros. *Reflexão e Ação*, 24(2), 24–39.
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2006) Antonovsky's Sense of Coherence and the Relation with Health: a systematic review. *Journal of Epidemiology Community Health*, 5, 376–381.
- Faguy, K. (2016). Multiple Sclerosis: an update. *Radiologic Technology*, 87(5), 529–550.
- Gottlieb, L.N. (2014). CE: Strengths-Based Nursing. *AJN The American Journal of Nursing*, 114(8), 24–32.
- Gottlieb, L.N. (2013). *Strenghts-Based Nursing Care: health and healing for person and family*. New York: Springer Publishing Company.
- Gottlieb, L.N., & Gottlieb, B. (2007) The Developmental/Health Framework within the McGill Model of Nursing: “laws of nature” guiding whole person care. *Advances in Nursing Science*, 30(1), E43–E57.
- Gottlieb, L.N., & Ezer, H. (2001). *A Perspective on Health, Family, Learning & Collaborative Nursing: A Collection of Writings on the McGill Model of Nursing*. McGill University, School of Nursing, Canada.
- Gottlieb, L.N., & Rowat, K. (1987). The McGill Model of Nursing: a practice-derived model. *Advances in Nursing Science*, 9(4), 51–61.
- Instituto Nacional de Estatística. (2011). Nova Classificação de Profissões – Classificação Portuguesa das Profissões de 2010 (CPP/2010). *Destaque: informação à comunicação social*, Portugal.
- Krikorian, A., & Limonero, J.T. (2012) An Integrated View of Suffering in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 28(1), 41–49.
- Krikorian, A., Limonero, J.T., & Maté, J. (2012) Suffering and Distress at the End-of-Life. *Psychooncology*, 21(8), 799–808.
- Krikorian, A., Limonero, J.T., Román, J.P., Vargas, J.J., & Palacio, C. (2014). Predictors of Suffering in Advanced Cancer. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 31(5), 534–542.

- Kurtzke, J.F. (1983). Rating Neurologic Impairment in Multiple Sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444–1452.
- Martins T. (2006) *AVC Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Formasau, Coimbra, Portugal.
- McElligott D. (2010). Healing: the journey from concept to nursing practice. *Journal of Holistic Nursing*, 28(4), 251–259.
- Moreira M.A., Felipe E., Mendes M.F., & Tilbery C.P. (2000) Multiple Sclerosis: descriptive study of the clinical forms in 302 cases. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 58, 460–466.
- Murray, T. (2005). *Multiple Sclerosis: the history of a disease*. New York: Demos Medical Publishing.
- Nunes, L. (1999). *O Sentido de Coerência: operacionalização de um conceito que influencia a saúde mental e a qualidade de vida*. Dissertação de Mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública de Lisboa, Portugal.
- Oliveira, C.C., Pellanda, N., Boettcher, D., & Reis, A. (2012). Aprendizagem e Sofrimento: narrativas. Santa Cruz do Sul: Edunisc.
- Oliveira, C.C., & Costa, A.L. (2012). Viver o Estado Terminal de um Familiar: leitura salutogénica de resultados de um estudo de caso. *Saúde e Sociedade, São Paulo*, 21(3), 698–709.
- Rego, A. (2008). O Processo de Avaliação dos Níveis de Bem-Estar Espiritual: um contributo para a sua validação. *Cadernos de Saúde*, 1(2), 199–204.
- Van der Peet, R. (1995). *The Nightingale Model of Nursing*. Campion Press, Edinburgh.
- Wright, L. (2005). *Espiritualidade, Sofrimento e Doença – ideias para curar*. Coimbra: Ariadne editor.

ARTIGO 7

O PAPEL DA FÉ NA PROMOÇÃO DA SAÚDE EM PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Artigo submetido à Revista Brasileira em Promoção da Saúde

O PAPEL DA FÉ NA PROMOÇÃO DA SAÚDE EM PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA.

THE ROLE OF FAITH IN HEALTH PROMOTION IN PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS

Paula Encarnação¹ Clara Costa Oliveira² Teresa Martins³

¹ Doutoranda em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto (ICBAS).
Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho.
pse@ese.uminho.pt

² Professora Associada com Agregação no Instituto de Educação da Universidade do Minho.
(IE-CEH)
claracol@ie.uminho.pt

³ Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP).
teresam@esenf.pt

Resumo

Objetivos: compreender a percepção que as pessoas com Esclerose Múltipla (EM) têm em relação ao seu sofrimento pessoal e se a fé é um recurso interno que utilizam para diminuir o sofrimento. **Método:** Estudo de abordagem qualitativa, centralizada nos temas – sofrimento, fé e sentido de coerência (SOC) interno. Participaram no estudo 15 pacientes com EM. As entrevistas decorreram de setembro a outubro de 2015. Cada entrevista teve a duração média de 30 minutos. Para a categorização dos dados que resultaram das entrevistas, partimos de temas estabelecidas *a priori*. Utilizou-se como fundamentação teórico-metodológica a hermenêutica de Paul Ricoeur na análise temática do discurso dos participantes. **Resultados:** No tema sofrimento, as categorias permitem compreender o impacto do sofrimento nos doentes com EM. No tema Fé, as categorias permitem compreender que perante os eventos estressores da

EM, as crenças, as práticas espirituais e religiosas podem auxiliar os pacientes a enfrentarem os desafios que se apresentam no seu *continuum* saúde-doença. No tema sentido de coerência (SOC) interno, as categorias permitem perceber que o SOC nestes pacientes é adquirido quando desenvolvem a capacidade de identificar, mobilizar e utilizar recursos no enfrentamento e alívio do seu sofrimento, sendo a fé um deles. Considerações finais: a fé enquanto recurso geral de resistência da pessoa com EM, quando mobilizada para enfrentar a doença, contribui para a aquisição de um SOC que permite ganhos em saúde para estes pacientes, devendo ser um recurso considerado pelos profissionais de saúde na tomada de decisão e planos terapêuticos.

Palavras-chave: Esclerose Múltipla; Cura pela Fé; Promoção da Saúde.

Abstract

Aims: To understand the perception that people with Multiple Sclerosis (MS) have in relation to their personal suffering and to verify if faith is an internal resource to use to lessen their suffering. Method: This is a qualitative study, centered on these themes – suffering, faith and sense of coherence (SOC). Participated in the study 15 patients with MS. The interviews took place from September to October 2015. Each interview lasted 15 to 30 minutes. For the categorization of data that resulted from the interviews, we set themes established a priori. It was used as theoretical and methodological basis Paul Ricoeur's hermeneutics in thematic analysis of the participants' discourse. Results: The theme suffering, the categories allow to understand the impact on patients' lives caused by MS. The theme faith, the categories allow to understand that before the stressors of MS events, beliefs, spiritual and religious practices can help patients meet the challenges that arise in their health-disease continuum. The theme sense of

coherence (SOC), the categories allow to realize that the SOC in these patients is acquired when they develop the ability to identify, mobilize and use resources in addressing and relief of their suffering, e.g: faith. Final considerations: This study concluded that faith is as a general resource person's resistance with MS when mobilized to tackle the disease provides the acquisition of a SOC that allows health outcomes for these patients and should be a feature considered by professionals health in their decision-making and treatment plans.

Key words: Multiple Sclerosis; Faith Healing; Health Promotion.

Introdução

Vários autores têm referido que as crenças de âmbito espiritual/religioso constituem um fator de resistência (e não só de resiliência) à dor e/ou sofrimento humanos (Antonovsky, 1988; Costa, Fonteles, Praça, & Andrade, 2012; Oliveira & Costa, 2012; Oliveira, Pellanda, Boettcher, & Reis, 2012).

Num estudo anterior procurou-se compreender os conceitos de sofrimento e fé em pessoas com Esclerose Múltipla [EM], nas várias etapas da doença, inclusive naqueles que se encontravam em unidades de cuidados paliativos. Foram encontradas associações que nos sugerem que a fé funciona como um recurso interno de resistência da pessoa ao sofrimento, na medida em que capacita a pessoa para a compreensão e gestão do sofrimento causado pela doença, bem como amplia o seu sentido de coerência interno, na medida em que a pessoa consegue transcender, vivenciar e atribuir um significado menos negativo ao seu sofrimento.

No que concerne à definição de fé, as autoras recorreram à teologia filosófica (Kenny, 1992) (orientação cristã), por contraposição à espiritualidade (Cassell, 2012; Narayanasamy, 2001; Wright, 2005). Assim, a fé, sucintamente, refere-se à

entrega confiante, aos desígnios de uma entidade transcendental, na qual reconhecemos um profundo amor. Trata-se pois de uma experiência muito para lá da racionalidade pura humana, e que envolve holisticamente (Encarnação, Oliveira, & Martins, 2015a) o ser humano que a experiencia. A fé pode, ou não, vincular-se a experiências de vida religiosas, marcadas por rituais simbólicos. A espiritualidade, por seu lado, vincula-se a uma dimensão mais lata e difusa de crenças, geralmente definida em torno da capacidade de se atribuir um sentido ao mundo (Araújo, Almeida, Cidrack, Queiroz, Pereira, & Menescal, 2008; Benito, Oliver, Galiana, Barreto, Pascual, Gomis, & Barbero 2014; Benito, Barbero, & Dones 2014; Garssen, Uwland-Sikkema, & Visser 2015).

O conceito de sofrimento pode ser entendido como uma experiência multidimensional e dinâmica de stress severo, que ocorre perante eventos de ameaça à integridade da pessoa no seu todo, onde os processos regulatórios, que normalmente levariam à adaptação, quando se tornam insuficientes, conduzem à exaustão do indivíduo (Cassell, 2004; Krikorian, Limonero, Román, Vargas, & Palacio, 2014). Por sua vez, o conceito de Sentido de Coerência (SOC) (Antonovsky, 1998) contém três dimensões que vão auxiliar o indivíduo a adaptar-se e a ultrapassar o seu sofrimento de uma forma mais saudável, na medida em que vai conseguir compreender o sofrimento (dimensão: capacidade de compreensão – *sense of comprehensibility*); conseguir gerir e mobilizar os diferentes recursos de que dispõem (dimensão: capacidade de gestão – *sense of manageability*) e atribuir um novo sentido a esse sofrimento, tornando-o menos negativo (dimensão: capacidade de investimento – *sense of meaningfulness*).

Partindo destes pressupostos, as autoras analisaram numa etapa anterior a eventual relação entre a diminuição do sofrimento em pacientes crónicos com EM e a sua dimensão de fé, em sentido teológico. Na tentativa de se aferir a correlação (ou não) entre estas duas experiências tão profundamente subjetivas,

complexas e simultaneamente tão humanas, construí-se e validou-se um instrumento de medida, que permite avaliar a influência da fé na gestão do sofrimento humano. Neste instrumento, foram analisadas quatro categorias: o sofrimento intrapessoal; o sofrimento interpessoal; a consciência do sofrimento e o sofrimento espiritual.

Dada a natureza do fenómeno em estudo e para uma melhor compreensão do mesmo, as autoras, para além da metodologia quantitativa, recorreram à metodologia qualitativa, agora apresentada, com o objetivo de aprofundar a eventual conexão entre sofrimento e fé, tentando compreender se as pessoas com EM, ao conseguirem expressar mais a sua fé, conseguem diminuir o sofrimento que experienciam, contribuindo para a construção do sentido de coerência interno, do qual emerge, e o qual sustem (Oliveira *et al.*, 2012), os recursos gerais de resistência.

As questões norteadoras da entrevista (Tabela 1) tiveram por base os temas mencionados na bibliografia que sustentam teoricamente este estudo. A análise temática do discurso foi efetuada levando em conta esses temas, permitindo também a emergência de categorias de tipo indutivo que as entrevistas possibilitem.

Tabela 1 Temas e categorias que alicerçam as questões da entrevista

Tema: Sofrimento

Categoria:

Aflicção interior; Cronicidade; Ameaça à integridade da identidade pessoal.

Questões:

1. O que mudou na sua vida ao saber que tem EM?
2. Consegue identificar um momento, neste seu processo de doença que tenha sido demasiado penoso e que tenha sido considerado por si com muito sofrimento?
3. Há quem diga que se aprende com o sofrimento. Partilha desta ideia?

Tema: Fé

Categorias:

Confiança; Ser amado incondicionalmente; Graça de Deus.

Questões:

1. Considera-se uma pessoa com fé religiosa? de que tipo?
2. Caracterize como vive a sua Fé.

Tema: Sentido de Coerência (SOC)

Categorias:

Capacidade de compreensão; capacidade de gestão; capacidade de investimento.

Questões:

1. Compreende porque está em sofrimento?
2. Quando está em sofrimento como o tenta diminuir?
3. Sente-se muitas vezes em sofrimento?

Fonte: Tabela aprovada pela Comissão de Ética do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS); parecer 060/2014.

Metodologia

É um estudo de abordagem qualitativa, centralizada nos conceitos de sofrimento, fé e sentido de coerência interno. Este estudo permitiu ampliar a compreensão, na medida em que possibilitou às investigadoras: 1– uma melhor compreensão da perceção que as pessoas com EM têm em relação ao seu sofrimento pessoal; 2– compreender se a fé é um recurso interno que utilizam para diminuírem o seu sofrimento.

Amostra

Participaram no estudo 15 pacientes com EM. Para delimitar o tamanho da amostra, adotou-se como critério, a saturação do conteúdo da informação apresentada pelos participantes da pesquisa. Segundo Strauss and Corbin (2008, p. 267) a saturação teórica das categorias ocorre quando nenhum dado relevante ou novo emerge.

Foram convidados a integrar este estudo os pacientes com EM que participaram na validação do instrumento anteriormente mencionado. Dos participantes que aceitaram o convite, a autora principal entrou em contato com os mesmos via telefônica, escolhendo estes o local onde gostariam de ser entrevistados. Cerca de 6,7% foram entrevistados numa unidade de cuidados paliativos bem como no seu local de trabalho; 13,3% foram entrevistados na sua residência e 73,3% foram entrevistados no hospital durante os tratamentos.

A média de idade dos participantes é de 45,33, mínimo 31 e máximo 60 anos. Cerca de 40% dos participantes são homens e 60% mulheres. Dos 15 participantes 7 tinham Esclerose Múltipla Secundária Progressiva [EMSP], que se caracteriza inicialmente por períodos de surto-remissão, e mais tardiamente torna-se progressiva instalando-se uma perda gradual das funções, sendo as recuperações frequentemente incompletas; 7 tinham Esclerose Múltipla Recidivante Remitente [EMRR], caracterizada por surtos que duram dias, até semanas e em seguida desaparecem e 1 participante tinha Esclerose Múltipla Primária Progressiva [EMPP] que é caracterizada por crises lentas mantendo o agravamento dos sintomas e envolvendo áreas do sistema nervoso central sem remissão da crise inicial. A média de anos de diagnóstico é de 12,13 com um mínimo de 1 e um máximo de 36.

Recolha dos dados

As entrevistas decorreram de setembro a outubro de 2015. Cada entrevista teve a duração média de 30 minutos. Foi utilizado um gravador de áudio, tipo iPod para o registo das entrevistas.

Considerações éticas

O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar (ICBAS) da Universidade do Porto (Anexo 2, p. 265).

A garantia da confidencialidade das informações e o anonimato dos participantes foi uma preocupação das autoras, pelo que, no processo de transcrição das entrevistas, foi omitido qualquer elemento que permitisse identificar os participantes ou pessoas citadas e atribuída uma letra (P=participante) e um número para identificar cada entrevista. Após essa transcrição o material em áudio foi destruído. O consentimento informado foi preenchido por cada um dos participantes.

Abordagem metodológica

Este estudo tem como fundamentação teórico-metodológica a hermenêutica de Paul Ricoeur (1989). Na filosofia grega, o termo hermenêutica expressa a arte de interpretar (Junges, 2016). Para Ricoeur (1976, 1989, 1990) os conceitos interpretativos de distanciamento, apropriação, explicação e compreensão colocam-se entre a linguagem e a vida vivenciada.

A primeira função do compreender é a de nos orientar numa situação. O compreender não se dirige, pois, à apresentação de fato, mas à possibilidade de ser. Não devemos perder de vista este ponto quando tiramos as consequências metodológicas dessa análise: compreender um texto, diremos, não é descobrir um sentido inerte nele contido, mas revelar a possibilidade de ser indicada pelo texto. (Ricoeur, 1990, p.33).

A compreensão do texto e o processo interpretativo dos conteúdos temáticos das narrativas da vida vivenciada dos participantes do estudo, expressa por meio da linguagem, pode ser representada através da entrevista, transcrita em textos e interpretada pelo autor (Geanellos, 2000).

As entrevistas constituem um dos métodos privilegiados na investigação qualitativa de tipo hermenêutica, pois permitem "recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, auxiliando o investigador a desenvolver uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo" (Bogdan & Biklen, 2010, p. 134). Tendo em conta a natureza subjetiva da investigação, utilizamos como instrumento de colheita de informação a entrevista semi-estruturada, que de acordo com Fortin (2009) é o método mais adequado quando se pretende conhecer as experiências e percepções dos participantes.

Para a categorização dos dados que resultaram das entrevistas, partimos de temas estabelecidos *a priori*, alicerçados nos temas do estudo principal (ver Tabela 1).

Para a análise temática das narrativas, segundo Geanellos (2000) considerou-se a interpretação como um processo que envolve diversas etapas: a transcrição das entrevistas em texto, a interpretação superficial, a análise estrutural e a compreensão abrangente do texto. Este é um processo iterativo, representado em forma de espiral, uma vez que relaciona as partes do texto com o todo, e vice-versa.

Resultados

A partir da análise temática dos dados (Ricoeur, 1990), em resposta às questões abertas, foram definidas, *a priori*, três categorias para o tema *Sofrimento*, nomeadamente: aflição interior; cronicidade e ameaça à integridade da identidade pessoal (Tabela 2).

Tabela 2 Tema: Sofrimento

Categoria: AFLIÇÃO INTERIOR
Questão: O que mudou na sua vida ao saber que tem EM?
<p>P1 “Mudou muito [pausa]... fiquei com medo de ficar numa cadeira de rodas. Já conhecia outras pessoas que tinham a doença e andavam numa cadeira de rodas. Na altura ainda trabalhava e andava e fiquei com muito medo...muito medo de um dia ficar assim [olhando para a cadeira de rodas que atualmente usa].”</p> <p>P7 “[...]mas eu sempre com aquele medo de ir e cair, não me sinto à vontade. Às vezes vou para sítios que não são direitos, seguros, e a gente está ali cheia de medo...”</p>
Questão: Consegue identificar um momento, neste seu processo de doença que tenha sido demasiado penoso e que tenha sido considerado por si com muito sofrimento?
<p>P9 “Eu às vezes na rua, tinha medo que às vezes isso me acontecesse, que eu cheguei às vezes da obra...mas isso não é uma coisa que é assim logo fatal!”</p> <p>P13 “Tem mudado muita coisa [entre o choro e o riso], muita...eu tenho olhado mais para o meu filho, medo de não o conseguir ver [pausa, silêncio] ...ver a crescer!!!”; “Há pouco tempo lesionei-me aqui na perna [mostrando o local], parti a perna e tenho medo de fazer força a mais e voltar a fazer asneiras[...]”; “Aaaaahhh tenho medo de não voltar a conseguir jogar futebol com ele [filho], voltar a fazer corridas, voltar a pegar numa bicicleta.”; “Mas, sei lá, o medo persiste, [...] A gente tem medo!”</p>
Questão: Há quem diga que se aprende com o sofrimento. Partilha desta ideia?
<p>P5 “A gente tem de aceitar isso, pego num livro e começo a ler...e obrigo-me a fazer coisas que...ser paciente!”</p>
Categoria: CRONICIDADE
Questão: O que mudou na sua vida ao saber que tem EM?
<p>P4 “[...]pouco faço em casa e estou supercansada. [...] Já não trabalho há dois anos.</p> <p>P5 “Educadora de infância [...] é muito complicado. Eu não conseguia e foram os próprios do agrupamento que convidaram-me a pedir a reforma. Tinha 49 anos. Eu falhava muito, quando tinha surtos ficava 1 mês em casa [...]”</p> <p>P8 “Cansa, cansa muito. Estou em casa desde os 40, [...] mas fui obrigado a deixar de trabalhar pelo surto que me deu que me adormeceu o corpo todo.”</p> <p>P9 “Sinto-me dias supercansado mesmo... esquece-me... agora estou de baixa. Estou de baixa há dois anos e pico...”; “Eu jogava futebol, prontos, tinha sempre atividade para fazer. Deixei tudo, não posso!”; “Tenho várias sequelas. Tudo mudou! Tudo! Não dá vontade de fazer nada.”</p> <p>P12 “Dantes gostava de fazer qualquer coisa em casa, que um homem gosta de fazer [...] aspirar o carro, lavar, faço pouco, mas canso-me muito.”</p> <p>P13 “[...]preciso das forças e não as tenho.”</p> <p>P14 “Canso-me demasiado.”</p>

Questão: Consegue identificar um momento, neste seu processo de doença que tenha sido demasiado penoso e que tenha sido considerado por si com muito sofrimento?

P1 “Pensava que ficava bem com os tratamentos, que ia ficar melhor....mas pelos vistos [pausa]... ao longo destes 20 anos fui ficando cada vez pior.”

P3 “Pensava eu que ia ter sucesso e que ia ter trabalho. Mas não tenho, infelizmente, não tenho. Se calhar, quando nós chegamos a um empregador e no meio da entrevista dizer que temos um problema crónico mas que não é por isso que deixamos de fazer as coisas. Ok, com mais dificuldade, com mais lentidão mas chegamos. Depois dizem ‘aaahh’ e infelizmente ninguém quer saber disso.”

P6 “[...] a perda de memória foi o que mais me chocou...[pausa] estou a desaprender, cada vez mais.”

P7 “[...] O que mais me custou foi parar de trabalhar”

P10 “[...] depois com a idade fui sentindo mais limitações”; “e depois para sair do carro? Era o maior problema para mim!”; Para sair do carro, ui, custava-me muito. Estava exausta!”

P11 “Verdadeiramente o que mudou na minha vida...era quando tinha os surtos.”

P14 “[...] pelo facto de ter Esclerose, fiquei sem trabalho.”

Questão: Há quem diga que se aprende com o sofrimento. Partilha desta ideia?

P2 “[...]para tomar a medicação vou de 4 em 4 semanas, levo o computador, vejo uns filmes e passo lá um momento diferente, mas... no dia sinto-me cansado, também são muitas horas ali [...]”. “Aprende-se, aprende-se, por exemplo, prontos, como eu tenho este problema aprendi, por exemplo, no meu caso no trabalho a saber-me controlar, e saber quando estou a exagerar a parar.”

P5 “Só que tenho muitas dores, tenho mesmo que ficar muito quietinha!!”

P13 “Aaaaahhh...com o sofrimento se aprende, mas ao mesmo tempo a gente fica mais teimosa. Eu fiquei mais teimosa, aprendi a lutar mais. A tentar ser mais independente.”

P14 “Sim, sim, sem dúvida, sem dúvida. Aprendemos muito mais com o sofrimento (...) Aprendi ao longo deste tempo a dar valor. É o que nós temos é de dar valor às pessoas que estão ao nosso lado (...). Dar valor à nossa saúde!”

P15 “Sim, sim eu aprendi com o sofrimento. É assim, eu mentalizei-me que tenho de viver com isto (...). Com esta doença aprendi que não se deve fazer planos na vida (...).Um dia de cada vez. E assim se consegue viver bem.”

Categoria: AMEAÇA À INTEGRIDADE DA IDENTIDADE PESSOAL

Questão: O que mudou na sua vida ao saber que tem EM?

P10 “A falta de independência! É traumatizante! Chega a ser. Isto causa-me muito sofrimento e tristeza, porque sinceramente, eu era uma pessoa que não parava em casa, eu gosto muito de trabalhos manuais e nem isso posso fazer, porque o meu lado direito foi o que ficou afetado. Nem escrever posso.”

P11 “Foi no primeiro ano. Porque eu nunca tinha ouvido falar desta doença, não sabia o que era, e depois foi assim, foram uns surtos muito fortes, mas felizmente já passou. Passou tudo, mas recordo que ao princípio, talvez nos primeiros tratamentos sentia-me quase paralisado!”

Questão: Consegue identificar um momento, neste seu processo de doença que tenha sido demasiado penoso e que tenha sido considerado por si com muito sofrimento?

P2 “Há três anos o choque foi perceber o que é que era [...] mas o que me custou mais foi pensar que poderia faltar aos meus filhos.”

P3 “[...] na altura dos exames na Universidade, em que eu tava com uma amigdalite e tive de faltar a um exame [...] Aahhh e custou-me! Eu, fogo, eu agora, eu não posso fazer o teste, tive de faltar! Tive de faltar! E depois eu só pensava ‘e agora?!’”

P4 “[...] foi na altura em que tive um surto e deixei de mexer a mão...o braço direito. Queria dar de comer à menina, tratar da menina, sozinha em casa e não conseguia, não conseguia!”

P7 “[...] o que mais me fez sofrer, é às vezes eu querer ir com os meus colegas do rancho, que eu adoro o rancho, e não poder ir.”

P8 “As pessoas têm medo desta doença. Eu que a tenho não tenho assim tanto medo, mas as outras pessoas quando sabem que tenho esta doença dizem assim ‘tu tens isso??!!!’ Ao fazerem isto assustam-me! Fazem da doença ainda pior do que ela é. Houve um surto que me deu [...] até pensei que ia morrer. Pensei mesmo que ia morrer, era uma coisa tão...a minha mãe que estava à minha beira disse que eu estava a enrolar os olhos em branco, só com o sofrimento que estava a passar!! Estava consciente e tudo! Era um sofrimento medonho!!”

P9 “Sim sim, tenho um momento muito difícil para mim. Foi quando fiquei com o corpo todo adormecido. Demorou bastante tempo...pr’ái 2 meses! Não tinha sensibilidade no corpo.”

P14 “Foi em 2009, não, em 2010, no final do ano, quando deixei de ver. Só tinha o contato com as pessoas, a vista não focava. E só de saber que eu chegava à beira das minhas filhas e não as ia conseguir ver [expressão de angústia facial numa careta] foi a pior coisa do mundo! Eu sempre disse ‘que andar de cadeira de rodas é a ultima coisa que eu queria!’ Mas não, não ver, é muito pior, meu Deus, mil vezes pior!”

Questão: Há quem diga que se aprende com o sofrimento. Partilha desta ideia?

P13 “O pior momento foi o cair na realidade! Foi. Quando comecei com os tratamentos.”

P7 “É assim, aprende-se alguma coisa...sabe a gente nunca passou por uma coisa destas não é? (...) Como é que a gente vai conseguir dar a volta a uma coisa assim?”

Em relação ao tema *Fé* (numa perspectiva teológica cristã), a partir da análise temática dos dados, em resposta às questões abertas, foram definidas, *a priori*, três categorias nomeadamente: confiança; ser amado incondicionalmente e graça de Deus (Tabela 3).

Tabela 3 Tema: Fé

Categoria: CONFIANÇA

Questão: Considera-se uma pessoa com fé religiosa? de que tipo? Caraterize como vive a sua Fé.

P2 “Eu perguntei a mim mesmo ‘meu Deus porquê eu?!’ não é? Se eu sou bom moço, trato bem os meus filhos, trato bem a minha mulher, não roubo, não mato [gesticulando e enumerando pelos dedos]...não sei ...porquê...se eu vou todos os anos a São Bento, aliás eu vou a São Bento pedir pelas outras pessoas que estão pacientes e tudo. E agora ‘eu?! Mas porquê?!’. Prontos fiquei assim ao princípio...um bocado revoltado com Deus, não é? Mas depois passou...”

P3 “eu acredito...que tenha aparecido uma pessoa especial para...essa pessoa especial dizem que tinha um Pai. Pai esse chamado, na minha religião atenção, Deus! Aaaaahhhh e eu ‘fogo, e esse Deus não poderia ter vindo cá à Terra?!’ Então desculpem, se era Uno, ou lá como é que o dizem, isso sinceramente...eu vou colocando dúvidas, se esse Deus ou esse Jesus era só Love, só Amor, só Amor, porque que é que as pessoas têm,...têm...pronto, patologias?”

P5 “(...) esta fé permite-me ver as coisas com...uns outros olhos. Uns olhos diferentes, que a maior parte das pessoas não vê, não é? As pessoas veem as coisas más [dando ênfase à palavra ‘más’] e eu vejo as coisas...o Bom e as coisas más. Isto é-me dado pela Fé, o acreditar.”

P8 “Quando estou pior recorro à minha Fé. Mesmo assim, eu estou com Fé que Deus me vá tirar esta doença definitivamente. Sim, sim, sim eu espero que um dia se encontre a solução para isto. Eu ia frequentemente à missa, aos domingos, mas a verdade é uma, eu desde, desde que, desde que me deu isto... eu sei que Deus que existe mas eu comecei a pensar que Deus...que me deixou para trás, a mim. [...] Deus existe?! Porque é que...porque é que esta doença veio ter comigo? Mantenho-me o mesmo mas agora vou quando me apetecer [ir à missa]. Ele lembrou-se de mim para me dar esta doença, mas esqueceu-se de mim para me tirar!”

P11 “Tenho Fé que Alguém nos domina. Nós não andamos aqui por acaso. Agora esse Alguém...sei lá...podia-me ajudar mais...mas vai ajudando assim, já não está mal [rindo-se].”

Categoria: SER AMADO INCONDICIONALMENTE

Questão: Considera-se uma pessoa com fé religiosa? de que tipo? Caraterize como vive a sua Fé.

P8 “Há qualquer coisa que me move dentro, que eu fico a chorar, não sei o quê, não lhe sei explicar. Nem eu me consigo entender. Isto tem-me ajudado com a doença, não é só o trabalho, não é só o trabalho. Faz-me acreditar que há Algo que tem uma força sobrenatural, mais forte do que aquilo que nós podemos imaginar. Para mim, há qualquer coisa que me ajuda em termos da doença. Dá força, dá força, parece que nos enche. É assim, a gente numa determinada tá ‘sem ar!’, tá a querer respirar e não consegue, e há Qualquer Coisa que nos enche o peito de ar e nos deixa respirar, prontos.”

Categoria: GRAÇA DE DEUS

Questão: Considera-se uma pessoa com fé religiosa? de que tipo? Caraterize como vive a sua Fé.

P5 “Tenho Fé. Como é que eu vivo isso? Agradeço a doença todos os dias, tudo o que tenho, mesmo a doença também agradeço, porque isso faz tudo parte da experiência, da nossa experiência de vida, e prontos vejo tudo com os olhos mais abertos, vejo tudo com mais cor. Não vejo negro.”

P15 “Sim. Sou católica. Para mim a fé é assim: é uma pessoa ter uma crença por uma Coisa que não conhece, de facto, mas que a força é tanta que eu acho que nós conseguimos pedir e há coisas em que somos ajudados e isso leva-nos a crer ainda mais! Também sei agradecer. [...] Sinto-me bem, sou muito capaz de pedir, capaz de agradecer [...]”

Em relação ao tema *Sentido de Coerência (SOC)*, a partir da análise temática dos dados, em resposta às questões abertas, foram definidas, *a priori*, três categorias nomeadamente: capacidade de compreensão; capacidade de gestão e capacidade de investimento (Tabela 4).

Tabela 4 Tema: Sentido de Coerência (SOC)

Categoria: CAPACIDADE DE COMPREENSÃO

Questão: Compreende porque está em sofrimento?

P4 “Não, não, estou muito bem comigo. Convivo com a doença muito bem. [...] Faço o que me apetece, tenho essa sorte de ter...ter bens materiais que me permitem fazer isso, não é? Muitos também não têm, mas isso...isso tudo aconteceu depois da doença. De forma natural...os bens materiais aconteceram depois de eu ficar paciente, tive maus momentos, mas...mas...os melhores foram mais.”

P7 “É assim, custa-me a compreender, porque era uma mulher cheia de vida e isto foi assim de repente...e eu... sei lá, tou com a revolta de ter que ser a mim, pronto, me dar a mim.”

P9 “Não, perante o que eu tenho visto doutros colegas [pessoas com esclerose] e tudo, eu sinto-me ainda bastante, bastante contente. É verdade, mas eu tenho visto estas coisas, e digo ‘fogo, ainda muito bem estou eu!’ Que ainda posso, tou autónomo...Eu não compreendo nada! Eu às vezes de manhã ao pôr-me a pé acho que, acho não, tenho a certeza, tou mais cansado do que se andasse o dia inteiro a trabalhar mesmo sempre no duro, é verdade! Às vezes de manhã...faz-me sentir muito em baixo.”

P14 “(...) dar valor às pessoas que estão ao nosso lado. O valor humano é muito superior ao que a gente vê, muito superior! Dar valor à nossa saúde. Não temos a noção do valor que as pessoas têm ao nosso lado, por exemplo. Saber que podemos chegar...acho que toda a gente devia...[abanando a cabeça], eu acho que agora consigo ver melhor ‘eu tenho de aproveitar hoje, porque eu não sei se amanhã estou bem, para poder andar, sair com as minhas filhas’.”

Categoria: CAPACIDADE DE GESTÃO

Questão: Quando está em sofrimento como o tenta diminuir?

P1 “Penso em coisas boas...na família. Ontem veio a minha sobrinha da França e trouxe a menina para eu ver, foi muito bom. Quando estou mesmo em baixo penso no meu pai e nos meus irmãos...mais nada. Ajuda, ajuda muito. Fico mais em paz...fico mais serena.”

P2 “É assim...custa-me a compreender. Sinceramente eu às vezes à noite, quando estou assim mais coisa...pronto, pergunto sempre porquê...mas...não vejo resposta. [...]Não consigo arranjar justificação e é tentar levar a vida da melhor maneira. Acho, sempre que penso, acho que não merecia, mas...cá estamos. [...]O sentimento que mais prevalece é a revolta. Fico revoltado...‘porquê?’ É só aquela coisa...‘porquê?!’ Se eu trabalho, cumpro com os meus deveres...se eu sou bom pai, se eu sou bom marido, acho eu [sorrindo e olhando para a esposa], não é? Se eu tento ajudar o máximo de pessoas, as pessoas que aparecem lá no x.com problemas e eu tento dar-lhes carinho, eu vou a São Bento a pé por eles, eu peço pelas pessoas...porquê?! Isso é que às vezes...agora não penso tanto, mas na altura eu revoltava-me isso, porquê? A revolta não diminui...é deixar passar...o que me custa mais é porquê?! Sou bom moço, acho eu, então porquê?! [...]aaahhhh, é complicado! [suspirando]. Mas a melhor maneira é agarrar-me aos filhos e agarrar-me ali [apontando para a esposa e a sorrir com um pequeno soluço disse] á minha esposa! Mas pegar-me mais com os filhos. Pensar neles e tentar esquecer a coisa, e pensar que tenho de andar para a frente e que tenho dois rapazes para criar, não é?”

P3 “O voluntariado! Com a mesma senhora, a M, como ela gosta de ser chamada.”

P4 “Não penso muito nas coisas. Vejo televisão...”

P5 “Tenho uma rotina em que eu tenho de estar sempre a fazer alguma coisa.”

P6 “Não faço ideia...ehhh...[suspirou]...talvez me prenda um pouco mais à família, aaahh, à filha de cá...aproveito, aproveito os convívios, essas coisas...talvez o faça mais agora, não sei, vai-se ao cinema. Vou ao quintal...ajuda-me.”

P7 “Olhe, eu vou para a minha mãe. Passo a tarde com a minha mãe.”

P8 “Olhe vou para casa e ligo o computador e ponho-me a ouvir música. É o que eu faço agora, estou a ouvir música. Ligo o computador vou ao YouTube ouvir músicas, daqui e dacolá ou karaokes ou assim. É uma forma de diminuir [o sofrimento] e passar o tempo. Esqueço-me. Esqueço-me da doença nesse momento. Esqueço-me da doença e passo o tempo. Ouço a música e fico a olhar para o vídeo. [...]Futuro sei que já não tenho! O que me faz sofrer mais... eu perdi amigos, tinha muitos amigos, perdi-os! Desapareceram! Desapareceram! [agudizando a voz]. É assim, quando a gente pensa que tem amigos, engana-se, porque ao fim e ao cabo os amigos é quando a gente precisa deles. Mas não!

Quando eu preciso deles é que eles me fogem. Eu não, não tinha amigos nenhuns, então, então é assim, perdi amigos, que pensava que eram amigos e sei lá...ou eles têm medo da doença, ou têm medo que se pegue, qualquer coisa. Mas, desapareceu, a maior parte deles desapareceu.”

P9 *“Uma coisa que me liberta um pouco e me dá mais gozo um bocadito, é este desporto que estou a fazer. Ainda bem que parte da instrução, eu fiz quando ainda estava bom, tava com muita energia, se fosse hoje não conseguia...é o parapente.”*

P10 *“Não, não, sou considerada uma pessoa otimista. Sou feliz com tudo. Dinheiro, não tenho problemas financeiros, até acho que tenho a mais do que deveria. A minha casa, a minha família, adoro estar em casa. Dantes até saía pouco, e tenho pena de não sair! Realmente eu nem conheço o mundo! (sorrindo).”*

P11 *“Tenho de sair de casa! Tenho de sair! Esqueço, esqueço. É como lhe digo, hoje venho fazer o tratamento, lembro, de resto...nunca me lembra que estou paciente.”*

P12 *“Sou sempre positivo, não me bloqueio. Tento ter cada vez mais conhecimento. Leio, leio, tento estar informado. Nunca vejo só o lado A. Penso sempre que há sempre o lado A e o lado B, ou seja, senão é este, vou para o outro. Tenho sempre possibilidades. Nunca me bloqueio, nunca me limito, não. Eu sempre quero...há uma outra possibilidade, uma outra perspectiva e, portanto, não me sinto limitado e penso que as coisas são como são, como têm de ser e logo isso abre-me os horizontes.”*

P13 *“Eu tento me refugiar na música e nos filmes, é a minha perdição. Tento fazer as minhas coisas devagar, ao meu ritmo, não é? Vou arrumando a casa, ouvir música, por exemplo, arrumo de manhã, de tarde perco-me nos filmes ou na música, e vou ali tentado fazer as coisas e no meu vagar, no meu ritmo faço!”*

P14 *“O que eu tento fazer é relaxar, sempre fui assim. Claro que agora relaxo com mais facilidade, com a idade, porque tenho mais conhecimentos, mais experiência. O que eu faço é deitar-me na cama, o quarto fechado, de preferência sem barulho e estar ali quietinha. Aos bocadinhos vou conseguindo relaxar.”*

P15 *“Tento esquecer. Esquecer. Trabalhar, trabalhar, esquece-se. Eu acho que a trabalhar consigo esquecer. Ocupo a minha mente com coisas que não têm a ver com a minha doença. [...]Eu dou sempre a volta e consigo dar a volta [sentir-me tranquila] sempre a quem está ao meu redor. Eu é que estou paciente e é que os consigo subir [risos].”*

Categoria: CAPACIDADE DE INVESTIMENTO

Questão: Sente-se muitas vezes em sofrimento?

P1 *“Eu gostava mesmo era de ter uma vida normal. Eu gostava tanto de trabalhar e sair com os amigos...tar assim [acamada]...por isso a vida para mim...assim, a sério, não tem valor...nenhum!!”*

P2 *“Nãooo sinto muito...eeeeh o quê?[murmurando]...sinceramente...ano passado era muito, muitas vezes. Sempre que me dava os surtos...sentia-me mesmo em baixo, mesmo...como se diz em português ‘foleiro!!’”*

P4 *“Não, não, estou muito bem comigo. Convivo com a doença muito bem. [...]Faço o que me apetece, tenho essa sorte de ter...ter bens materiais que me permitem fazer isso, não é? Muitos também não têm, mas isso...isso tudo aconteceu depois da doençaaaaa. De forma natural...os bens materiais aconteceram depois de eu ficar paciente, tive maus momentos, mas...mas...os melhores foram mais.”*

P6 *“Ah, Triste [suspirando]...a minha limitação é tão grande, do ponto cognitivo...queeeeh...que tenho mesmo uma imagem, uma imagem de mim mesmo, negativa, eu sofri imenso por ter perdido as minhas capacidades, isto sim! Eu sou diretor de serviço, com responsabilidade, com um trabalho muito intelectual, e é o pior que me podia acontecer. Perder as minhas capacidades cognitivas. Isso é penoso.”*

P9 *“Não, perante o que eu tenho visto doutros colegas [pessoas com esclerose] e tudo, eu sinto-me ainda bastante, bastante contente. É verdade, mas eu tenho visto estas coisas, e digo ‘fogo, ainda muito bem estou eu!’ Que ainda posso, tou autónomo...”*

P10 *“Não, não, sou considerada uma pessoa otimista. Sou feliz com tudo. Dinheiro, não tenho problemas financeiros, até acho que tenho a mais do que deveria. A minha casa, a minha família, adoro estar em casa. Dantes até saía pouco, e tenho pena de não sair! Realmente eu nem conheço o mundo! (sorrindo).”*

Discussão

A EM é uma doença que apresenta surtos e remissões, imprimindo no paciente uma falsa sensação de segurança e confiança na sua estabilização, levando-o a ponderar, por vezes, a possibilidade de poder vivenciar a cura da mesma. Esta incerteza (Alschuler & Meghan, 2015) provoca sofrimento nas pessoas e famílias

que vivenciam estas experiências de doença. Nas diferentes categorias identificadas no tema do sofrimento – aflição interior; cronicidade e ameaça à integridade da pessoa – é possível identificar o impacto que esse sofrimento imprime nas suas vidas.

Na categoria *Aflição Interior*, pela análise temática do discurso dos participantes, foram identificados sentimentos de medo, associados à presença de surtos da doença, à perda de autonomia e ao grau de incapacidade que podem vir a experienciar num futuro próximo (Tabela 2: P1, P7, P9, P13).

A EM, sendo uma doença crônica, altamente incapacitante (Kurtzke, 1983), tem uma importante dimensão social, uma vez que a faixa etária para o diagnóstico se situa entre os 20 e os 40 anos de idade (Boeije & Janssens, 2004; DeBolt & McCubbin, 2004), ou seja, em jovens adultos, período que se revela crucial para o desenvolvimento acadêmico e/ou profissional. Pelo discurso dos participantes identificamos na categoria *Cronicidade* o sofrimento causado pela incapacitação que a doença provoca ao nível do trabalho e empregabilidade (Tabela 2: P4–5, P8–9, P13–15). Os participantes verbalizam sentirem-se capazes de trabalhar, de produzir, embora a ritmos diferentes (Tabela 2: P3). O cansaço é um sintoma muito presente (Tabela 2: P8–9, P12–14), levando-os a exprimir que vivenciaram sentimentos de marginalização social quando divulgaram às entidades empregadoras a sua condição de saúde (Tabela 2: P3). Apesar da situação de sofrimento em que se encontram pela cronicidade da doença, os participantes referem ‘ter aprendido’, ou seja, foram sujeitos da sua própria aprendizagem (Tabela 2: P2, P5 P13–15), face-a-face com o sofrimento provocado pela doença (Faure, 1972).

Quanto à categoria *Ameaça à Integridade da Identidade Pessoal*, a origem do sofrimento nos participantes do estudo, parece estar relacionada com sintomas ou processos (físicos ou de outra natureza) (Tabela 2: P4, P8, P10–11, P13–14)

que representam uma ameaça para a integridade da pessoa (Encarnação, *et al.*, 2015b). Os participantes verbalizam sentirem-se ameaçados no seu todo quando percebem a perda de vínculos (Tabela 2: P1), experimentam sentimentos de discriminação social (Tabela 2: P3, P7, P8), vivenciam sentimentos de desespero e angústia (Tabela 2: P2, P4, P8, P14), e experienciam a perda de autonomia (Tabela 2: P4, P7).

Em relação ao tema da Fé, perante os eventos estressores da EM, as crenças e práticas espirituais e religiosas podem auxiliar os pacientes a enfrentarem os desafios que se apresentam:

Deus é o sentido último da existência daquele que crê. A fé configura a vida daquele que põe toda sua confiança em Deus. Nesse sentido, a fé cristã consiste em acolher em sua vida o amor e a graça de Deus revelados em Jesus Cristo. A certeza do amor incondicional da parte de Deus e da justificação do pecado pela graça do Cristo suscita tal segurança e liberdade interiores naquele que crê, que encoraja a enfrentar qualquer adversidade e capacita para o amor e a solidariedade. (Junges, 2010, p.116)

Na categoria *Confiança*, alguns participantes do estudo revelaram confiança num Ser Superior (Tabela 3: P5, P11), que as transcende e confere significado às suas vidas e motiva a existência de cada um (Benito, Oliver, *et al.*, 2014; Benito, Barbero *et al.*, 2014; Garssen *et al.* 2015), no entanto, referem que esse Ser Superior poderia intervir de uma forma mais benéfica (Tabela 3: P2, P8), ajudando-os a eliminar o sofrimento em vez de aliviá-lo, pois sentem que a confiança depositada n'Ele tem sido por Ele ignorada.

Quanto à categoria *Ser Amado Incondicionalmente*, verificamos que perante a adversidade e a doença, o sentir-se amado incondicionalmente por Deus leva a que a pessoa vivencie uma experiência de libertação, ou seja, de pura graça, de gratuidade incondicional, expressando esse sentimento, através da narrativa de um dos participantes (Tabela 3: P8).

Pelo discurso dos participantes e numa perspectiva teológica (cristã), a confiança numa entidade transcendente (considerada divina) garante, que mesmo em momentos de grande sofrimento, ainda que se sofra intensamente ou se morra, a fé garante o conforto da experiência vivenciada com Deus, onde tudo terminará bem (dada a crença na vida após a morte), ou seja, a crença na existência de um sentido para o sofrimento, que não é construído por nós (daí não ser entendido como meramente psicológico pelos entrevistados), mas antes um sentido que é uma dádiva, uma *graça de Deus* (categoria) e que lhes confere paz (Tabela 3: P5, P8, P15).

Quando abordado o tema do Sentido de Coerência (SOC), a categoria *Capacidade de Compreensão* define a maneira como a pessoa percepção os estímulos, do meio interno e externo, como informação ordenada, consistente, estruturada e clara; o que não implica que a pessoa deseje os estímulos a que é sujeita, mas sim que compreenda porque ocorrem dessa forma (Antonovsky, 1988). Pelo discurso dos participantes alguns demonstram ter essa capacidade desenvolvida através da utilização dos recursos materiais, otimismo, perspectiva positiva e suporte familiar (Tabela 4: P4, P14); pelo contrário, outros verbalizaram sentimentos de revolta e inadaptação, demonstrando ainda não terem conseguido desenvolver esta capacidade (Tabela 4: P7, P9).

Quanto à categoria *Capacidade de Gestão*, pelo discurso dos participantes, quase todos (mesmo os que referem não compreender o seu sofrimento) demonstram ter desenvolvido a capacidade de gerenciamento, narrando como mobilizam e utilizam os recursos gerais de resistência nomeadamente a arte, o desporto, o trabalho, o voluntariado, o contato com a natureza, o relaxamento e a fuga à realidade, o que os ajuda a ‘suportar’ esse sofrimento (Tabela 4: P1–15).

Por último, na categoria *Capacidade de Investimento*, pelo discurso dos participantes, alguns demonstram ter desenvolvido a capacidade de atribuir um

novo significado à vida, ao verbalizarem conseguir identificar os recursos de que dispõem e os conseguirem gerir para fazerem face à doença e ao sofrimento que esta lhes provoca (Tabela 4: P4, P9, P10). No entanto, outros participantes expressam sentimentos de angústia, perda da perspectiva e esperança de virem a ter um futuro, revelando terem optado por desistir e, no limite, quando já desesperados, terem tentado o suicídio, demonstrando, deste modo, ainda não terem conseguido desenvolver de forma eficaz esta capacidade (Tabela 4: P1, P2, P6).

Considerações Finais

Neste estudo, a partir da análise temática do discurso (Ricoeur, 1990; Geanellos, 2000) dos participantes, diferentes cenários foram desvelados pelos pacientes com EM. Manifestam maior sofrimento ao nível familiar, quando sentem que estão a perder a sua autonomia e sentem que sobrecarregam os seus entes queridos. Por outro lado, manifestam o desejo de ver ‘os filhos crescer’ expressando sentimentos de medo e aflição por sentirem que podem perder num futuro próximo essa possibilidade. Este sofrimento deverá alertar os profissionais de saúde, bem como os membros das Associações de apoio ao paciente com EM, da importância do papel das famílias na vida destes pacientes. Proporcionar suporte, informação e esclarecer as dúvidas do paciente e famílias pode vir a atenuar a angústia manifestada pelos participantes. Também a nível social, o sofrimento é expresso pelos participantes através da verbalização de sentimentos de tristeza e indignação, por se sentirem impedidos de ter um papel ativo na sociedade em que estão inseridos. Uma vez mais aos profissionais e Associações é-lhes exigido um papel de sensibilizar e informar a sociedade do valor e dignidade destas pessoas e do contributo que cada uma pode dar socialmente.

Pela análise temática do discurso dos participantes, pôde-se compreender que a fé, enquanto recurso geral de resistência das pessoas com EM, quando mobilizado para enfrentar a doença, proporciona a ‘força’ necessária e a motivação para manter a ‘luta’ diária, pela confiança num Ser Superior que está sempre presente e ama incondicionalmente cada um. Por último, o SOC nestes pacientes é adquirido quando desenvolvem a capacidade de identificar, mobilizar e utilizar para além da fé outros recursos no enfrentamento e alívio do seu sofrimento, ganhando uma nova compreensão e atribuindo um novo sentido à realidade experienciada. Apesar do sofrimento que experienciam, a aquisição do SOC promove a saúde destes pacientes. Este fato deverá alertar os profissionais de saúde, para a necessidade de criarem as condições necessárias aos pacientes com EM, para as práticas da meditação, oração ou outras práticas de expressão espiritual que tenham como fim último a promoção da fé, sempre direcionadas às crenças específicas de cada paciente.

Referências

- Alschuler, K.N., & Beier, M.L. (2015). Intolerance of Uncertainty Shaping an Agenda for Research on Coping with Multiple Sclerosis. *International Journal MS Care*, 17(4), 153–158.
- Antonovsky, A. (1988). *Unraveling the Mystery of Health*. London: Jossey-Bass.
- Araújo, M.F.M., de Almeida, M.I., Cidrack, M.L., Queiroz, H.M.C., Pereira, M.C.S., & Menescal, Z.L.C. (2008). O Papel da Religiosidade na Promoção da Saúde do Idoso. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21(3), 201–208.
- Benito, E., Barbero, J., & Dones, M. (2014). *Espiritualidade en Clínica. Una Propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

- Benito, E., Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P., Pascual, A., Gomis, C., & Barbero, J. (2014). Development and Validation of a New Tool for the Assessment and Spiritual Care of Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1008–1018.
- Boeije, H.R., & Janssens, A.C.J. (2004). 'It Might Happen or it Might Not': how patients with multiple sclerosis explain their perception of prognostic risk. *Social Science & Medicine*, 59(4), 861–868.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (2010). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto: Porto Editora.
- Cassell, E.J. (2004). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford, University Press, 2nd ed.
- Cassell, E.J. (2012). *The Nature of Healing: the modern practice of medicine*. New York: Oxford University Press.
- Costa, C.C.R. da, Fonteles, J.L., Praça, L.R, & Andrade, Â.C. (2012). O Adoecimento do Portador de Esclerose Múltipla: percepções e vivências a partir da narrativa de dois casos clínicos. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 18(3), 117–124.
- DeBolt, L.S., & McCubbin, J.A. (2004). The Effects of Home-Based Resistance Exercise on Balance, Power, and Mobility in Adults with Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(2), 290–297.
- Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2015a). A Generalized Resistance Resource: faith. A Nursing View. *Health Promotion International*, [Epub ahead of print] dav114.
- Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2015b). Dor e Sofrimento Conceitos Entrelaçados – perspectivas e desafios para os enfermeiros. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(2), 22–31.
- Faure, E. (1972). *Apprendre à Être*. Paris: Fayard–Unesco.
- Fortin, M.F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Garssen, B., Uwland–Sikkema, N.F., & Visser, A. (2015). How Spirituality Helps Cancer Patients with the Adjustment to their Disease. *Journal of Religion and Health*, 54(4), 1249–1265.

- Geanellos, R. (2000). Exploring Ricoeur's Hermeneutic Theory of Interpretation as a Method of Analysing Research Texts. *Nursing Inquiry*, 7(2), 112–119.
- Junges, J.R. (2010). As Interfaces da Teologia com a Bioética. *Perspectiva Teológica*, 37(101), 105–122.
- Kenny, A. (1992). What is Faith? Essays in the philosophy of religion. New York: Oxford University Press.
- Krikorian, A., Limonero, J.T., Román, J.P., Vargas, J.J., & Palacio, C. (2014). Predictors of Suffering in Advanced Cancer. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 31(5), 534–542.
- Kurtzke, J.F. (1983). Rating Neurologic Impairment in Multiple Sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444–1452.
- Narayanasamy, A. (2001). *Spiritual Care: A Practical Guide for Nurses and Health Care Practitioners*. Wiltshire: Quay Publishing, 2nd ed.
- Oliveira, C.C., & Costa, A.L. (2012). Viver o Estado Terminal de um Familiar: leitura salutogénica de resultados de um estudo de caso. *Saúde e Sociedade, São Paulo*, 21(3), 698–709.
- Oliveira, C.C., Pellanda, N., Boettcher, D., & Reis, A. (2012). Aprendizagem e Sofrimento: narrativas. Santa Cruz do Sul: Edunisc.
- Ricoeur P. (1976). *Teoria da Interpretação*. Rio de Janeiro: Edições 70.
- Ricoeur, P. (1989). *Do texto à Ação*. Porto: Rés Editora.
- Ricoeur, P. (1990). *Interpretação e Ideologias*. 4 ed. Rio de Janeiro: F. Alves.
- Strauss, A., Corbin, J. (2008). Basics of Qualitative Research: techniques and procedures for developing Grounded Theory. Thousand Oaks: Sage Publications, p. 267.
- Wright, L. (2005). *Espiritualidade, Sofrimento e Doença – ideias para curar*. Coimbra: Ariadne editor.

DISCUSSÃO CONCLUSIVA DOS DADOS

No presente momento, embora os profissionais de saúde tentem redirecionar os seus modelos de cuidados de saúde para um cuidar centrado no doente/família/relação, ainda prevalece dominante o modelo do défice (também conhecido como biomédico) (Gottlieb, 2013, p.7), centrado na compreensão da causa do sintoma, na patologia de base, no órgão ou no sistema disfuncional, e como curar, corrigir ou minimizar esses problemas. Temos assim vindo a reduzir o doente àquilo que se encontra em mau funcionamento no seu corpo: em vez de nos referirmos ao Sr. José (por ex.), com alguma frequência referimos: “O da insuficiência cardíaca”; “O da gastrite crónica”; “O da doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC)”, “O da esclerose múltipla (EM)” etc., esquecendo a sua personalidade (*personhood*) e passando despercebidas as suas forças.

Outra razão para esta situação deve-se à natureza do trabalho dos profissionais de saúde e nomeadamente, de interesse para esta investigação, o trabalho dos enfermeiros, que muitas vezes têm de infligir sofrimento, a fim de o aliviar (ex: aspiração de secreções, entubação de sonda nasogástrica). A maioria dos procedimentos e tratamentos causam dor física, ocorrendo grande parte das vezes confusão entre o conceito de ‘dor’ e ‘sofrimento’, havendo uma grande tendência dos profissionais de considerarem sinónimos estes dois conceitos (Encarnação, Oliveira & Martins, 2015b). Devido a este facto, torna-se omissos para os profissionais o sofrimento causado pela doença e o seu impacto, quer no doente, quer na família, reduzindo-se o mesmo à mera instrumentalização e alívio da dor (Cassell, 2004, 2012; Encarnação, Oliveira & Martins, 2015b).

Deste modo tentámos estabelecer uma clara distinção entre estes dois conceitos. Verificámos que embora a literatura aponte para o alívio do sofrimento da pessoa como pedra basilar do cuidar em enfermagem, a confusão gerada entre o conceito de dor e sofrimento pode levar a que os enfermeiros dirijam as suas ações para o controlo da dor, levando-os também a crer que controlaram e

aliviaram o sofrimento da pessoa. Para Cassell (2004, 2012), autor central nesta nossa investigação relativamente ao conceito de sofrimento, esta seria uma forma muito reducionista de perspetivar o sofrimento, ao associá-lo à dor física. O sofrimento é muito mais amplo, sendo a dor um fator que pode contribuir para o agravamento do sofrimento.

O sofrimento é individual, subjetivo e advém da experiência pessoal, estando associado a situações que ameaçam a integridade (*intactness*) e a totalidade (*wholeness*) da pessoa podendo estar relacionado com um sintoma ou processo (físico ou de outra natureza). O sofrimento também pode estar acompanhado por uma série de emoções intensas das quais se destacam a tristeza, a angústia, o medo, o abandono e o desespero, sendo vivido por cada pessoa de diferente forma, ainda que tenham a mesma patologia/sintomatologia. Para Cassell (2004, p.532) a entrevista com perguntas objetivas e dirigidas ao fenómeno do sofrimento irá ajudar os profissionais a realizarem com segurança o diagnóstico correspondente.

Nos últimos anos, tem-se desenvolvido alguns instrumentos de avaliação do sofrimento com propriedades psicométricas consistentes e conceptualmente coerentes. No entanto, a generalidade destes instrumentos é aplicada usualmente em doentes que se encontram em unidades de cuidados paliativos, sendo na sua maioria doentes do foro oncológico e em fim de vida (Edmonds, 2010). Assim, verificámos que para os doentes (não oncológicos) com doenças crónicas altamente incapacitantes (Portaria 349/96; Resolução da Assembleia da República nº 94 e 95/2015), ainda não existem instrumentos, que pelas suas propriedades psicométricas nos permitam avaliar as dimensões do sofrimento humano, numa perspetiva holística (Emeth & Greenhut, 1991; Zwetsch, 2003), que se caracteriza por uma visão integral do ser humano, não significando a soma das partes, mas a totalidade una e diversa das suas partes, mas sempre articuladas entre si dentro

da totalidade e constituindo a totalidade. A fragmentação do ser humano ajuda a entender melhor as suas partes, mas não contribui para proporcionar uma visão unificada e abrangente do sentido da sua vida (Zwetsch, 2003). Nesta perspetiva o sofrimento, por nós entendido como integral da experiência do ser humano, deverá ser compreendido com as dimensões de sofrimento a interagirem solidariamente tais como: as dimensões intra e interpessoal do sofrimento, a consciência do sofrimento e o sofrimento espiritual.

Perante esta lacuna, sentimos a necessidade de criar um instrumento que nos permitisse avaliar o sofrimento nas quatro dimensões atrás mencionadas e que reunisse critérios de fidelidade e validade, dando deste modo resposta ao **primeiro objetivo por nós traçado**: Construir e validar um questionário sobre quatro (4) dimensões do sofrimento: a) sofrimento intrapessoal; b) sofrimento interpessoal; c) consciência do sofrimento; d) sofrimento espiritual.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar (ICBAS) da Universidade do Porto (Anexo 2, p.265).

Alicerçados em diversos autores (Antonovsky, 1988; Armstrong, 2002; Cassell, 2004; Ferrell & Coyle, 2008; Fowler, 1992; Hennezel, 2006; Kierkegaard, 2003; Krikorian & Limonero, 2012; Kübler-Ross, 1997; Le Breton, 2010; Tillich, 2002; Williams, 2007; Wright & Bell, 2009), um grupo de peritos enunciou os determinantes do sofrimento para cada uma das dimensões concebendo inicialmente um instrumento com 19 itens.

Após o seu pré-teste, o instrumento foi aplicado aos doentes crónicos através de Associações de apoio ao doente crónico. Para que o grupo de doentes crónicos fosse mais homogéneo, optámos por três grupos de doentes: com esclerose múltipla (n=100); fibromialgia (n=51) e artrite invalidante (n=50). Considerando a investigadora a importância de analisar também o sofrimento em doentes numa

fase muito avançada da sua doença, optámos por recorrer a uma unidade de cuidados paliativos (n=50). Os doentes com doença oncológica não foram incluídos no estudo.

Os resultados encontrados mostram uma teia bem definida de relações entre as quatro dimensões do sofrimento. Estas, apesar de relacionadas, podem ser também, no entanto, analisadas de forma independente, dando indicação de qual das dimensões necessita de maior intervenção por parte dos profissionais de saúde, contribuindo assim para a perceção do sofrimento como uma entidade singular e holística (Oliveira, 2000). Encontrou-se um modelo equilibrado, com 12 itens e com bons índices de ajustamento, assegurando fidelidade, validade de constructo e validade fatorial na avaliação das dimensões do sofrimento (Anexo 2, p.265).

Diante do sofrimento nas suas diferentes dimensões, o ser humano não consegue compreender as mudanças geradas pela doença crónica, e acaba sentindo-se fragilizado e impotente. Frente a essa insegurança e incerteza, na tentativa de explorar caminhos que o ajudem a encontrar um novo sentido e significado, a espiritualidade, enquanto estratégia de *coping* (Koenig, 2004), tem vindo a surgir como um elemento estabilizador do ser humano quando este procura conforto diante do sofrimento e da doença (Teixeira & Muller, 2012).

A investigação no âmbito da área de enfermagem respeitante à dimensão espiritual da pessoa tem gerado, nos últimos anos, diversos estudos de investigação, com o intuito de produzir evidência científica (Carroll, 2001; Kociszewski, 2003; 2004) que sustente uma melhor prática cuidadora no que diz respeito às necessidades e expectativas dos doentes relativamente à satisfação das suas necessidades espirituais (Barnum, 2003; Narayanasamy & Narayanasamy, 2008; Narayanasamy, 1993, 1996, 1999, 2004; Wright, 2005).

Com o intuito da aplicação do conhecimento construído ao nível da investigação, da prática de cuidados e da formação em enfermagem, Narayanasamy, Gates and Swinton (2002) evidenciam a relevância da necessidade dos enfermeiros aprofundarem o conhecimento obtido através de evidência científica relativamente à função terapêutica do Cuidar Espiritual em doentes crónicos, pelas significativas alterações que a espiritualidade frequentemente provoca no modo de vida do doente.

Diferentes estudos demonstram evidência positiva da fé na saúde das pessoas podendo esta ser considerada um fator de saúde, ou seja, uma *força* segundo Gottlieb (& Gottlieb, 2007; 2013) ou um *fator salutogénico* segundo Antonovsky (1988,1996). O nosso percurso de investigação foi sustentado teoricamente nestes dois autores, nos seus trabalhos – Cuidar Baseado nas Forças (*Strengths-Based Care* – SBC) (Gottlieb, 2013) e Modelo Salutogénico (Antonovsky, 1988).

Decorrente da espiritualidade, a fé, pode ser considerada uma força-chave para a resiliência do doente e família (Gottlieb, 2013) que os auxilia a transcender o sofrimento, de forma a conseguirem alcançar um novo equilíbrio na sua saúde, a facilitar o processo de recuperação, a aliviar o sofrimento e a aprenderem a lidar com os problemas. Por outro lado, a fé também é reconhecida como um recurso geral de resistência (Antonovsky, 1988), na medida em que pode contribuir para o doente e família atribuírem um novo significado ao que lhes acontece (*meaningfulness*), adquirirem capacidade para compreenderem os eventos (*comprehensibility*) de forma a conseguirem solucionar os problemas ou perceberem as soluções que se encontram ao seu alcance, e a gerirem os fatores que influenciam negativamente a sua saúde (*manageability*), apresentando uma maior capacidade de ação e um sentido de vida que sustenta um envolvimento significativo na conservação, promoção e produção da sua própria saúde, isto é, construindo um sentido de coerência interno.

O **segundo objetivo traçado** para esta investigação consistia então em analisar se a fé era considerada pelos doentes crónicos um recurso (força/fator salutogénico) que mobilizam para diminuírem o seu sofrimento.

De entre os doentes com patologia crónica, optámos por estudar os doentes com Esclerose Múltipla [EM], por ser uma das patologias que maior desafio nos lança, enquanto investigadora, em termos do percurso da doença. Esta é uma doença caracterizada por surtos e remissões, que faz com que o doente enfrente a cada dia novos desafios. Considerámos, deste modo, que o percurso atribulado da EM e os desafios a que sujeita os doentes e suas famílias podem pôr a fé “à prova”⁽ⁱ⁾. Se por um lado, a fé é posta à prova nos doentes com EM, por outro, pode revelar toda a sua força positiva, não porque faça desaparecer a doença, mas porque pode ser um recurso que os doentes e famílias utilizam que lhes permita virem a descobrir o sentido mais profundo daquilo que estão a viver.

Pelo anterior exposto, antes de aplicarmos os instrumentos que nos demonstrariam a evidência de tal fenómeno, necessitámos de compreender o que é a EM e qual o impacto que esta doença tem na vida dos que dela padecem. Analisámos qual o sofrimento que pode advir para os doentes que têm a doença e focámos a importância do sofrimento ser avaliado (medido) nestes doentes, para além dos doentes do foro oncológico, a quem se tem direcionado grande parte dos estudos de investigação na última década.

Sobre isto, concluímos que a EM é uma doença inflamatória crónica do sistema nervoso central [SNC] de etiologia ainda desconhecida. O seu curso clínico é muito variável, dependendo do tipo, severidade e progressão dos sintomas, o que contribui para altos níveis de incerteza quanto ao seu prognóstico. Atinge preferencialmente adultos jovens na segunda e quarta décadas de vida, é mais

⁽ⁱ⁾ “Pôr à prova” significa que é impossível duvidar e ter fé simultaneamente.

incidente no sexo feminino e é potencialmente incapacitante, sendo uma situação geradora de sofrimento.

Nos processos de transição saúde-doença vivenciados pelas pessoas diagnosticadas com EM, e suas famílias, percebe-se que o sofrimento pode estar presente, na medida em que a perda de esperança, a sensação de perda de controle, a raiva, a angústia, o desespero, o pessimismo, as dificuldades financeiras, são geradas pelos tratamentos dispendiosos e potenciais défices que a pessoa virá a desenvolver, o que compromete as suas expectativas futuras criando níveis de incerteza que poderão conduzir a mesma a estados de depressão contribuindo para o risco de suicídio (Feinstein, 2011; Zorzon, De Masi & Nasuelli, 2001).

Na equipa de saúde, os enfermeiros (pela natureza da relação de cuidados) acompanham e vivenciam com a pessoa e família, as suas experiências pessoais, desenvolvendo a proximidade necessária para ouvir as narrativas do seu sofrimento e serem suas testemunhas (Encarnação, Oliveira & Martins, 2015b; Wright, 2005). Para que o sofrimento presente na pessoa com EM possa ser diagnosticado com segurança é necessário o suporte de instrumentos para que os enfermeiros possam posteriormente intervir na pessoa reduzindo e aliviando o seu sofrimento.

Principais resultados:

Sofrimento Intrapessoal

- 51% dos participantes expressam que o sofrimento foi uma fonte de crescimento pessoal e aprendizagem.
- 74% têm aprendido a dar valor às coisas realmente importantes da vida.

Sufrimento Interpessoal

Desde que foram diagnosticados com EM:

- 78% sentem-se mais próximos da sua família.
- 66% sentem-se mais próximos dos amigos.
- 37% expressa que devido à doença se aproximou mais de uma entidade divina.
- 18% nega qualquer tipo de aproximação a uma entidade divina.
- 24% respondem que não vivenciaram uma experiência de aproximação a uma entidade divina.

Consciência do Sofrimento

Embora haja 20 participantes indecisos em relação à compreensão do seu sofrimento:

- 49% respondem que compreendem esse sofrimento.
- 64% negam estarem frequentemente tristes.
- 58% não atribuem à EM a causa do seu sofrimento atual.
- 20% ainda não conseguem atribuir uma causa ao seu sofrimento.

Sufrimento Espiritual

- 76% discordam que o seu sofrimento aumente com as suas vivências espirituais.
- 83% não consideram que a doença os afasta da entidade divina.
- 76% expressa que a doença é um dos motivos pelo qual se sentem discriminados pela sociedade.

Correlações entre as subescalas do SAQ/avaliação sociodemográfica

- Observa-se uma correlação fraca e negativa entre a idade e a consciencialização do sofrimento ($r = -0.23$; $p = 0.019$). Isto significa que doentes mais jovens, diagnosticados com EM, parecem ter maior consciência do seu sofrimento.
- Não se observam relações estatísticas significativas entre o sofrimento e os anos de escolaridade ou os anos de diagnóstico de EM.

Correlações entre as subescalas do SAQ/subescalas do SAS*Fé Pessoal*

- Observa-se uma correlação fraca e positiva entre a fé pessoal e o sofrimento intrapessoal ($r = 0.23$; $p = 0.022$). Isto significa que os doentes com EM que expressam ter mais fé mostram uma perceção menos negativa do seu sofrimento intrapessoal.
- Observa-se uma correlação negativa moderada ($r = -0.26$; $p = 0.009$) entre a fé pessoal e a consciência do sofrimento. Isto significa que os doentes com EM que têm maior consciencialização do seu sofrimento mobilizam menos a fé como recurso interno.

Prática Religiosa

- Observa-se uma correlação fraca e positiva entre as práticas religiosas e o sofrimento intrapessoal ($r = 0.21$; $p = 0.039$). Isto significa que as pessoas com uma perceção menos negativa do seu sofrimento intrapessoal tendem a ter uma maior expressão nas suas práticas religiosas.

- Observa-se uma correlação negativa e moderada entre as práticas religiosas e a consciência do sofrimento ($r=-0.42$; $p=0.0001$). Isto significa que as práticas religiosas diminuem significativamente nas pessoas que compreendem o seu sofrimento e conseguem mobilizar outros recursos, para além da fé, para o gerir.
- Observa-se uma correlação negativa e fraca entre as práticas religiosas e o sofrimento espiritual ($r=-0.24$; $p=0.016$). Isto significa que independentemente da doença e porque compreendem o seu sofrimento, conseguem manter uma relação com a entidade divina, embora tendam a apresentar menos práticas religiosas.

Paz Espiritual

- Observa-se uma correlação forte e positiva entre a paz espiritual e a consciência do sofrimento ($r=0.53$; $p=0.0001$).
- Observa-se uma correlação forte e positiva entre a paz espiritual e o sofrimento espiritual ($r=0.60$; $p=0.0001$).

Estas duas correlações demonstram que as pessoas que apresentam uma maior consciencialização e espiritualidade em relação ao seu sofrimento conseguem níveis mais elevados de bem-estar espiritual, confortados por uma maior paz interior.

Escala global do SAQ com a escala global SAS

- Observa-se uma correlação forte e positiva entre a paz espiritual e a escala global do SAQ ($r=0.62$; $p=0.0001$). Isto significa que pessoas com maior paz espiritual parecem apresentar maior capacidade de compreensão,

atribuírem significados mais facilitadores de forma a lidarem melhor com o sofrimento, sendo que estas pessoas tendem a apresentar menos práticas religiosas ($r=-0.21$; $p= 0.033$).

- Não se observa uma correlação estatisticamente significativa com a escala global do SAQ, demonstrando que ambos os conceitos, quer o de Sofrimento, quer o de Fé nas suas dimensões (instrumentos em análise), são dois constructos distintos.

Correlações entre as subescalas do SAQ/ subescalas do SOC

Capacidade de Compreensão (comprehensibility)

- Observa-se uma correlação forte e positiva entre a capacidade de compreensão e a consciência do sofrimento ($r= 0.57$; $p= 0.0001$). Isto significa que os doentes com EM quando conscientes do seu sofrimento são capazes de interpretar a realidade do seu mundo, interno e externo.
- Observa-se uma correlação moderada mas positiva entre a capacidade de compreensão e o sofrimento espiritual ($r=0.34$; $p=0.001$). Isto significa que os doentes com EM conseguem identificar e valorizar os fatores positivos (salutogénicos) e relacioná-los com aquilo que consideram como bem-estar.

A capacidade de compreensão ajuda os doentes com EM a atribuírem novos significados à sua vida, ajustando-se à nova realidade experienciada e a aumentar o valor que atribuem à vida.

Capacidade de Gestão (manageability)

- Observa-se uma correlação moderada e positiva entre a capacidade de gestão e a consciência do sofrimento ($r= 0.41$; $p= 0.0001$).

- Observa-se uma correlação moderada e positiva entre a capacidade de gestão e o sofrimento espiritual ($r=0.32$; $p=0.001$).

Estas duas correlações demonstram que os doentes com EM que têm consciência do seu sofrimento são capaz de procurar e identificar os recursos necessários, para conseguirem fazer face à sua nova condição de saúde e até mesmo enfrentar as suas dúvidas e angústias espirituais.

Capacidade de Investimento (meaningfulness)

- Observa-se uma correlação moderada e positiva entre a capacidade de investimento e a consciência do sofrimento ($r=0.45$; $p=0.0001$).
- Observa-se uma correlação moderada e positiva entre a capacidade de investimento e o sofrimento espiritual ($r=0.31$; $p=0.002$).

Estas duas correlações demonstram que embora os doentes com EM não se encontrem satisfeitos com os acontecimentos relacionados com a sua doença (ex: surtos da doença), através de uma maior consciencialização do seu sofrimento, adquirem a capacidade de atribuir novos significados e investir os recursos necessários para superar com dignidade as situações que interpretam como mais angustiantes e que lhes provocam medo, tentando adaptar-se e aprender a resistir às mesmas.

Escala global do SAQ com a escala global do SOC

A escala do SAQ relaciona-se de forma significativa e com correlações moderadas a fortes com as três subescalas do SOC, verificando-se uma correlação forte e positiva ($r=0.50$; $p=0.0001$) entre ambas as escalas globais, demonstrando que quanto mais forte é o sentido de coerência interno dos doentes com EM, maior é

a sua capacidade para compreender, gerir e atribuir significado ao seu sofrimento, em todas as suas dimensões.

Após termos conhecimento dos resultados atrás expostos, sentimos a necessidade de aprofundar a eventual conexão entre sofrimento e fé, através de entrevistas, tentando ampliar a nossa compreensão relativamente ao nosso objetivo 2, ou seja, se as pessoas com EM, ao conseguirem mobilizar o seu recurso fé, conseguem diminuir o sofrimento que experienciam, contribuindo para a construção do sentido de coerência interno, do qual emerge, e o qual sustem (Oliveira, Pellanda, Boettcher, & Reis, 2012), os recursos gerais de resistência.

Participaram no estudo 15 doentes com EM. A média de anos de diagnóstico é de 12,13 com um mínimo de 1 e um máximo de 36. A média de idade dos participantes é de 45,33, mínimo 31 e máximo 60 anos. Cerca de 40% dos participantes são homens e 60% mulheres. Cada entrevista teve a duração média de 30 minutos. Foi utilizado um gravador de áudio, tipo iPod para o registo das entrevistas. Para delimitar o tamanho da amostra, adotou-se como critério a saturação do conteúdo da informação apresentada pelos participantes da pesquisa. Para a categorização dos dados que resultaram das entrevistas, partimos de temas estabelecidos *a priori*, alicerçados no estudo principal (artigo 6, p.143). Este estudo teve como fundamentação teórico-metodológica a hermenêutica de Paul Ricoeur (1989). O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar (ICBAS) da Universidade do Porto (Anexo 2, p. 265).

Principais resultados:**Tema: Sofrimento****Categorias***Aflicção Interior*

Pela análise temática do discurso dos participantes, foram identificados sentimentos de medo, associados à presença de surtos da doença, à perda de autonomia e ao grau de incapacidade que podem vir a experienciar num futuro próximo.

Cronicidade

Pela análise temática do discurso dos participantes, foi identificado o sofrimento causado pela incapacitação que a doença provoca ao nível do trabalho e empregabilidade. Os participantes verbalizaram que se as entidades empregadoras os aceitassem, conseguiriam trabalhar e produzir, embora a ritmos diferentes.

Pela análise temática do discurso dos participantes, estes afirmam terem conseguido aprender com o sofrimento que sentem pelo impacto causado pela doença. Verbalizam que a aceitação da doença é um dos primeiros passos para se poder aprender com ela.

Ameaça à Integridade da Identidade Pessoal

A origem do sofrimento nos participantes do estudo parece estar relacionada com sintomas ou processos (físicos ou de outra natureza) que representam uma ameaça para a integridade da pessoa. Os participantes verbalizam sentirem-se ameaçados no seu todo quando percebem a perda de vínculos, experimentam

sentimentos de discriminação social, vivenciam sentimentos de desespero e angústia, e experienciam a perda de autonomia.

Tema: Fé

Categorias

Confiança

Alguns participantes do estudo revelaram confiança num Ser Superior, que os transcende, confere significado às suas vidas e motiva a existência de cada um. No entanto, outros referem que embora ainda reconheçam ter confiança (fé) nesse Ser Superior, manifestam sentimentos de frustração quando comentam que Ele poderia intervir de uma forma mais benéfica, ajudando-os a eliminar o sofrimento em vez de aliviá-lo. Verbalizam que ‘acham’ que a confiança que depositam n’Ele tem sido por Ele ignorada.

Ser Amado Incondicionalmente

Pelo discurso dos participantes e numa perspectiva teológica (cristã), a confiança numa entidade transcendente (considerada divina) garante,—que, mesmo em momentos de grande sofrimento, ainda que se sofra intensamente ou se morra, a fé garante o conforto da experiência vivenciada com Deus, onde tudo terminará bem (dada a crença na vida após a morte), ou seja, a crença na existência de um sentido para o sofrimento, que não é construído por nós (daí não ser entendido como meramente psicológico pelos entrevistados), mas antes um sentido que é uma dádiva, uma *graça de Deus* (categoria) e que lhes confere paz.

Tema: Sentido de Coerência (SOC)**Categorias***Capacidade de Compreensão*

Pelo discurso dos participantes alguns demonstram ter essa capacidade desenvolvida através da utilização dos recursos materiais, otimismo, perspectiva positiva e suporte familiar; pelo contrário, outros verbalizaram sentimentos de revolta e inadaptação, demonstrando ainda não terem conseguido desenvolver esta capacidade.

Capacidade de Gestão

Pelo discurso dos participantes, praticamente todos (mesmo os que referem não compreender o seu sofrimento) demonstram ter desenvolvido a capacidade de gestão, narrando como mobilizam e utilizam os recursos gerais de resistência nomeadamente a arte, o desporto, o trabalho, o voluntariado, o contato com a natureza, o relaxamento e a fuga à realidade, o que os ajuda a ‘suportar’, a resistir e encontrar forças para ultrapassar esse sofrimento.

Capacidade de Investimento

Pelo discurso dos participantes, alguns demonstram ter desenvolvido a capacidade de atribuir um novo significado à vida, ao verbalizarem conseguir identificar os recursos de que dispõem e os conseguirem gerir para fazerem face à doença e ao sofrimento que esta lhes provoca. No entanto, outros participantes expressam sentimentos de angústia, perda da perspectiva e esperança de virem a ter um futuro, revelando terem optado por desistir e, no limite, quando já

desesperados, terem tentado o suicídio, demonstrando, deste modo, ainda não terem conseguido desenvolver de forma eficaz esta capacidade.

Reflexão sobre os principais resultados e conclusões dos estudos apresentados

Enquadrados pelos princípios do Cuidar Baseado nas Forças (SBC) e pelo modelo Salutogénico, eis-nos chegados ao momento de refletirmos sobre os resultados encontrados nos estudos anteriormente apresentados.

Esta investigação foca-se sobretudo em pessoas com doença crónica, nomeadamente EM, que, num determinado momento das suas vidas, sofreram mudanças, adversidades e incapacidades, foram tocadas pela doença e pela destruição que ela provoca, ficando assim numa posição de dependência, necessitando de conhecimentos, competências e cuidados de outrem.

Os profissionais de saúde – e particularmente os enfermeiros – são desafiados a trabalharem com os doentes e famílias no sentido de tomarem, numa parceria colaborativa, as decisões sobre os cuidados de saúde que melhor respondem às suas necessidades, objetivos e melhores interesses (valor 8: parceria colaborativa) (Gottlieb, 2013). Deste modo, ter como foco do cuidar o SBC e uma orientação salutogénica, requer que os enfermeiros adquiram uma apreciação mais completa dos doentes com doença crónica e suas famílias, contextualizando os seus problemas, considerando a sua situação e circunstâncias para conhecerem a sua “história”, acompanhando-os no seu percurso de saúde e doença.

Trabalhar com os doentes com doença crónica tendo esta linha de orientação, irá ajudar as pessoas a perceberem que embora não tenham escolhido ficar doentes, elas têm o poder de escolher como irão lidar com aquilo que se está a passar com elas (valor 5: autodeterminação; valor 7: aprendizagem, preparação e *timing*) (Gottlieb, 2013). “True power is the ability to hear the voice of the powerless and

give them voice” (Gottlieb, 2013, p.xxx). Trabalhar com as forças e os fatores salutogénicos, pode vir a capacitar o doente com doença crónica a tirar o máximo partido da vida, de modo a aprender a lidar, recuperar e descobrir um novo propósito e significado na vida.

As pessoas quando confrontadas com as adversidades de uma doença crónica altamente incapacitante (tal como a EM) respondem como um todo (valor 3: holismo e *embodiment*) (Gottlieb, 2013). Esta resposta humana, complexa, aos desafios, agressões e ameaças à sua integridade como ser humano, estimula alguns a tentarem encontrar novas formas de retornar a um estado de maior equilíbrio na sua vida e a mobilizar os mecanismos de cura orgânica como resposta ao seu sofrimento (Gottlieb, 2013).

Na dimensão do sofrimento intrapessoal (Antonovsky, 1988; Cassell, 2004; Kierkegaard, 2003) ficou patente, quer pelos dados resultantes da aplicação dos instrumentos, quer pelas entrevistas, que os sintomas da doença, como a dor, o cansaço, a fadiga e a gradual incapacitação física (Faguy, 2016; Mattos Pimenta, 2005), quando controlados, ajudam os doentes a diminuírem o sofrimento físico. Este dado é muito significativo quando os doentes manifestam que a exacerbação dos sintomas, ou surtos, quando controlados, permite-lhes realizar as tarefas do dia-a-dia e trabalhar.

Apesar da doença, a dignidade no trabalho, o sentir-se útil, é reconhecida pelo próprio, sendo esta uma das formas que estas pessoas encontraram para lidar com o seu sofrimento intrapessoal. Nos diálogos informais com a investigadora, através do registo em notas de campo, alguns doentes expressaram: *‘sabe, quando consigo lavar o chão da cozinha ou limpar o pó sem me cansar, ao meu ritmo claro, sim, porque a doença já não me permite ter a vitalidade e o despacho*

que tinha, mas como eu estava a dizer, sinto-me bem, sinto-me eu! ’. Esta dimensão do sofrimento desafia os enfermeiros para a identificação da realidade vivida pelos doentes com doença crónica e a criação de condições que os ajudem a identificar atividades, que embora não sendo remuneradas, podem ser encaradas como ‘trabalho’. O encaminhamento para Associações de apoio ao doente crónico, também são recursos externos que podem ajudar estes doentes a diminuir o seu sofrimento intrapessoal. Recorde-se que somente 48% dos participantes se encontram ativos e 40% se encontram reformados por incapacidade.

Nesta dimensão, também foram expressos de maneira significativa os sentimentos de tristeza, raiva, frustração e revolta (Cassell, 2004; Reed, 2003; Travelbee, 2004; Wright, 2005) demonstrando uma vivência clara do sofrimento intrapessoal. No entanto, os doentes que expressaram através dos questionários e das entrevistas, ter aceite a doença e a cronicidade da mesma, mencionaram *aprendizagem* (Faure, 1972). Aprofundando este dado através das entrevistas, verificámos que os doentes, para além da aceitação da doença, referiram ter aprendido com a adaptação que têm de fazer para lidarem com os limites e a incapacidade que vão sentindo. Recorrer à fé também tem influência na diminuição do sofrimento intrapessoal, na medida em que, através das práticas religiosas (identificadas nas entrevistas), como sejam: ir à missa; rezar (a Deus e aos Santos); rezar o terço; orar; pagar promessas, ir a procissões; caminhadas para locais religiosos (ex: São Benteinho, Fátima), cantar nos coros das igrejas; os ajuda a libertarem-se ‘do peso da doença’, a ‘não pensarem sobre o assunto’, a ‘sentirem-se mais leves’ e ‘acompanhados’ (por Deus, Santos e grupos de crentes).

Os dados obtidos pelos questionários e entrevistas, no que concerne à dimensão do sofrimento intrapessoal, validam no SBC a presença do valor 1: saúde e cura, o

valor 2: singularidade da pessoa e o valor 3: holismo e *embodiment* (Gottlieb, 2013). No que concerne ao modelo salutogénico, os dados apresentados validam a capacidade de compreensão (*comprehensibility*), a capacidade de gestão (*manageability*) e capacidade de investimento (*meaningfulness*) (Antonovsky, 1988).

Na dimensão do sofrimento interpessoal (Antonovsky, 1988; Cassell, 2004; Hennezel, 2006; Kübler-Ross, 1997; Le Breton, 2010); ficou patente quer pelos dados resultantes da aplicação dos instrumentos, quer pelas entrevistas, que as relações familiares e as relações com os outros ficam amplamente afetadas. Dá-se gradualmente a perda dos papéis, quer familiar – mãe que não consegue cuidar da filha; marido que não consegue lavar o carro e ir buscar os filhos à escola – quer social – desemprego; descriminação da entidade empregadora; dificuldade em manter a atividade física: dançar no rancho da freguesia, andar de bicicleta – pelos limites e incapacidades que a doença crónica (EM) traz.

Também ficou evidente que a perda de autonomia e a dependência de outros altera as relações e os vínculos estabelecidos pelo doente crónico. Os dados quantitativos revelam que após o diagnóstico da doença (EM), estes doentes se sentiram mais perto dos amigos (42%) e da família (46%). No entanto, quando aprofundámos estes dados através das entrevistas, verificámos que embora sintam a real proteção dos amigos e da família numa fase inicial da doença, revelam que ao longo dos anos os amigos vão-se afastando e a família vai-se tornando cada vez mais crítica. Uma das participantes (P7) é extremamente expressiva quanto ao seu sofrimento interpessoal, quando refere que, por ter tantas vezes negado o convite das colegas para dançar no rancho, atualmente, e na maioria das vezes, já não a convidam. Também em relação à sua família, os laços foram-se deteriorando à medida que deixou de poder fazer ‘a lida da casa’,

pondo a hipótese (na altura da entrevista), de ter de sair com o marido e os filhos da casa dos sogros, por ser tão criticada e depreciada (segundo a doente).

Inúmeros são os estudos que apontam para a sobrecarga do cuidador em doentes crónicos (Degeneffe, 2001; Guedes & Pereira, 2013; Petronilho, 2010; Schumacher, Beidler, Beeber & Gambino, 2006; Schumacher, Stewart, Archbold, Caparro, Mutale, & Agrawal, 2008; Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd, & Dibble, 2000) e que evidenciam as alterações de comportamento dos familiares em relação à pessoa com doença crónica, já incapacitada e dependente. A falta de suporte adequado das redes sociais para com o cuidador informal, leva a que este entre em exaustão, por stress acumulado ao longo de anos, criando, em alguns casos, a rotura das relações e vínculos estabelecidos.

Tal como expusemos anteriormente, não só o doente mas também a família são alvo dos cuidados dos enfermeiros, pelo que a criação de condições que apoiem as famílias e a identificação precoce de exaustão nos cuidadores, pode auxiliar a que os doentes e suas famílias mantenham o equilíbrio nas suas relações e a saúde, fortalecendo os vínculos estabelecidos.

Embora não sejam observadas correlações estatisticamente significativas entre o sofrimento interpessoal e a fé, conseguiu-se perceber através das entrevistas que estar em grupos de oração, locais aonde se reze o terço, participação do culto religioso (ex: missa), entre outras práticas religiosas de expressão da fé, poderá contribuir para diminuir o sofrimento quer do doente, quer da sua família, ao se sentirem apoiados por estes grupos. Assim, perante esta realidade, os enfermeiros são chamados a identificar as práticas religiosas de expressão da fé do doente/família e a providenciar nos ambientes em que estes se encontram (ex: hospitais, domicílio) as condições necessárias para essas mesmas práticas (Decreto-Lei n.º 253/2009).

Os dados obtidos pelos questionários e entrevistas, no que concerne à dimensão do sofrimento interpessoal, validam no SBC a presença do valor 3: holismo e *embodiment*, valor 6: pessoa e ambiente estão integrados e valor 8: parceria colaborativa (Gottlieb, 2013). No que concerne ao modelo salutogénico, os dados apresentados validam particularmente a capacidade de gestão (*manageability*) (Antonovsky, 1988).

Na dimensão consciência do sofrimento (Antonovsky, 1988; Cassell, 2004; Le Breton, 2010) ficou patente quer pelos dados resultantes da aplicação dos instrumentos, quer pelas entrevistas, que embora a doença crónica (EM) provoque sofrimento, as experiências e vivências passadas de eventos interpretados como negativos e de grande sofrimento, também contribuem para o aumento do sofrimento atual. Nas entrevistas temos o relato expressivo de uma das participantes (P1), que embora se encontre numa fase já muito avançada da doença (cuidados paliativos), verbalizou que o falecimento da sua mãe, gerou nela um sofrimento maior do que as incapacidades que a doença (EM) lhe provocou: *“A perda da minha mãe!!! Há cerca de seis anos que já partiu. Foi a pior coisa que me tinha acontecido. A minha mãe era tudo para mim!”*. Através desta manifestação de sofrimento, verificamos que os eventos que as pessoas sem doença crónica consideram como mais marcantes e *stressores* (ex: perda de familiares com quem têm vínculo), também o são para as pessoas com doença crónica e que se podem tornar fatores de risco para o agravamento dos sinais e sintomas da patologia. Esta situação requer tratamento dos sintomas que a pessoa apresenta e também uma intervenção fortemente personalizada de suporte e apoio no alívio do sofrimento na sua dimensão interpessoal.

Também verificámos através dos dados quantitativos, quer para 29% dos participantes o sofrimento é algo de incompreensível. No entanto, 49% dos

participantes afirmam compreenderam o seu sofrimento. Aprofundando estes dados através das entrevistas, conseguimos perceber que a incompreensão atribuída ao sofrimento por estes doentes crónicos está relacionada com a fase de transição saúde–doença (Meleis, 2010) que vivenciam. Transição significa passagem de um estado, condição, estatuto, para outro. Relaciona-se com mudança, desenvolvimento. Requer ajustamento, adaptação e tempo.

O *tempo* é uma variável determinante (Meleis, 2010) no processo de consciencialização da pessoa relativamente ao evento (EM) que desencadeou o seu sofrimento. Gottlieb (2013) considera que estes eventos constituem oportunidades para desenvolver forças, no entanto, para as pessoas que referem não compreender porque sofrem assim, o *timing* da tomada de consciência em relação ao evento considerado crítico, ainda não ocorreu, pelo que estas forças se mantêm em estado latente, ou seja, em potencial. Potenciais são precursores de forças, não funcionam como uma força mas podem transformar-se numa força (Gottlieb, 2013). Para que as forças sejam identificadas e desenvolvidas, é necessário que haja por parte dos doentes disponibilidade para a aprendizagem. Quando os doentes/famílias ainda não apresentam disponibilidade para a aprendizagem, os recursos também podem ser potenciais, até serem requeridos, no sentido de facilitar a transição.

Contrariamente aos doentes que referem não compreender por que sofrem assim; percebe-se que os doentes que referem compreender (49%) conseguiram transitar para um estado de equilíbrio entre saúde–doença, tendo-se ajustado e adaptado às novas circunstâncias. Esta consciencialização e mudança interna ocorrida, transporta-os para a área espiritual, onde a fé pode ser mobilizada e capitalizada como recurso. Os dados demonstram que as pessoas que apresentam uma maior consciencialização e uma espiritualidade mais

desenvolvida enfrentam o seu sofrimento e conseguem níveis mais elevados de bem-estar espiritual, confortados por uma maior paz interior.

No estudo os mais jovens revelam uma maior consciencialização do sofrimento. Aprofundando este dado através das entrevistas, percebemos que os mais jovens tendem a superar as dificuldades diárias criadas pela doença, esforçando-se por manter as atividades que tinham até ao diagnóstico da doença (EM) (ex: estudar, praticar desporto, trabalhar). Quanto aos recursos que mobilizam para lidarem com a doença, referem que os tratamentos, o falar com os profissionais de saúde, o recorrer às Associações de apoio ao doente crónico, estudar, sair com os amigos, ajuda-os a ‘esquecer’ a doença. Só em situação de surto, ou quando têm de ir ao hospital fazer os tratamentos (normalmente 1x/mês) é que se lembram que têm a doença (EM). Nesta população mais jovem não são referenciadas práticas religiosas de expressão da fé como recurso para fazer face à doença.

Para a enfermagem, *transição* é um conceito central (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000; Meleis, 2007, 2010). Para Meleis (2010) o principal desafio dos cuidados de enfermagem, é ajudar as pessoas a vivenciar as transições de uma forma tão saudável quanto possível, por forma a facilitar e ajudar a recuperar o equilíbrio e o bem-estar, de acordo com o projeto de saúde individual de cada um. Desenvolver em conjunto com o doente a consciencialização do seu processo saúde-doença, é um desafio que se coloca aos enfermeiros nesta dimensão do sofrimento.

Os dados obtidos pelos questionários e entrevistas, no que concerne à dimensão consciência do sofrimento, validam no SBC a presença do valor 2: singularidade da pessoa; valor 4: realidade objetiva/subjetiva e construção de significado; valor 5: autodeterminação e valor 7: aprendizagem, preparação e *timing* (Gottlieb, 2013). No que concerne ao modelo salutogénico, os dados apresentados validam a capacidade de compreensão (*comprehensibility*), a capacidade de gestão

(*manageability*) e capacidade de investimento (*meaningfulness*) (Antonovsky, 1988).

Na dimensão sofrimento espiritual (Armstrong, 1998, 2002; Cassell, 2004; Fowler, 1992; Hennezel, 2006; Kierkegaard, 2003; Kübler-Ross, 1997; Le Breton, 2010; Tillich, 2002; Williams, 2007) ficou patente quer pelos dados resultantes da aplicação dos instrumentos, quer pelas entrevistas, que a perda de esperança, os sentimentos de angústia, a perda do significado da vida e a desvalorização das coisas importantes da vida encontravam-se presentes nos participantes do estudo, sendo revelador do seu sofrimento a nível espiritual. Através do discurso dos participantes, o sofrimento espiritual torna-se evidente, quando verbalizaram não aceitarem a doença, ou terem tido de abandonar os seus projetos para o futuro (ex: dançar no rancho, ser atleta de alta competição em ciclismo) bem como o abandono das práticas religiosas, por acharem que ‘Deus’ se esqueceu que eles existem desde que têm esta doença (EM).

A correlação encontrada entre a capacidade de compreensão e o sofrimento espiritual veio demonstrar que estes doentes ao desenvolverem neles a capacidade para compreenderem os eventos stressantes como seja a doença (EM), ajuda-os a atribuírem novos significados à sua vida, ajustando-se à nova realidade experienciada e a aumentar o valor que atribuem à mesma. Por outro lado, a correlação encontrada entre a capacidade de gestão e o sofrimento espiritual demonstra que os doentes crónicos (com EM) que têm consciência do seu sofrimento são capazes de procurar e identificar os recursos necessários, para conseguirem fazer face à sua nova condição de saúde e até mesmo enfrentar as suas dúvidas e angústias espirituais. Estes dados são aprofundados através das entrevistas, onde os participantes revelam que a família, o voluntariado, ver televisão, ouvir música, utilizar técnicas de relaxamento,

realizar atividades de lazer: pintar, ir ao café, fazer parapente, andar de bicicleta, entre outras; dão-lhes suporte para gerir o sofrimento. A fé aparece como um recurso que dá significado à vida, que emociona, que liberta, que faz acreditar que vale a pena viver. Pelo discurso de duas participantes (P5 e P15) conseguimos perceber isso:

Esta fé permite-me ver as coisas com...uns outros olhos. Uns olhos diferentes, que a maior parte das pessoas não vê, não é? As pessoas veem as coisas más [dando ênfase à palavra 'más'] e eu vejo as coisas...o Bom e as coisas más. Isto é-me dado pela Fé, o acreditar. (P5)

Para mim a fé é assim: é uma pessoa ter uma crença por uma Coisa que não conhece, de facto, mas que a força é tanta que eu acho que nós conseguimos pedir e há coisas em que somos ajudados e isso leva-nos a crer ainda mais! (P15)

Esta última expressão valida a definição de fé que adotámos inicialmente: “Ora, a fé é a certeza daquilo que esperamos e a prova das coisas que não vemos” (Hebreus 11, 1993, p.1641).

Os dados obtidos pelos questionários e entrevistas, no que concerne à dimensão sofrimento espiritual, validam no SBC a presença do valor 1: saúde e cura; valor 2: singularidade da pessoa; valor 3: holismo e *embodiment* e valor 4: realidade objetiva/subjetiva e construção de significado (Gottlieb, 2013). No que concerne ao modelo salutogénico, os dados apresentados validam a capacidade de compreensão (*comprehensibility*), a capacidade de gestão (*manageability*) e capacidade de investimento (*meaningfulness*) (Antonovsky, 1988).

Conclusões finais

Através dos resultados expostos pudemos constatar que a fé se encontra diretamente relacionada com a saúde destes doentes. Constatamos que a fé

motiva, estimula, aumenta a autoconsciência, promove a autodescoberta, a autodeterminação, cria a esperança, fortalece e promove o desenvolvimento pessoal, com repercussão na recuperação da pessoa.

A fé pode contribuir para os mecanismos inatos de cura da pessoa, uma vez que é entendida pelos participantes como uma resposta ao sofrimento e à necessidade de reparar, recuperar e renovar. Os participantes que adotam a fé como recurso sentem a sua integridade e totalidade preservada, conseguindo aceitar as agressões e incapacidades que advêm da doença.

Também se constatou que o sofrimento dos doentes com doença crónica (EM) pode ser transcendido por aqueles que utilizam a fé como uma força, ou um recurso geral de resistência, quando desenvolvem uma consciencialização do seu sofrimento, e desse modo o conseguem compreender, gerir e integrar nas suas vidas, criando um sentido de coerência interno consistente. Isto valida o modelo salutogénico, na medida em que quanto mais forte é o sentido de coerência interno dos doentes com doença crónica (EM), maior é a sua capacidade para compreender, gerir e atribuir significado ao seu sofrimento, em todas as suas dimensões.

Também se verificou, através das entrevistas, que os doentes com doença crónica (EM), que referiam ser pessoas de fé mantinham um percurso da doença mais estável, com uma diminuição significativa dos surtos. Em notas de campo, a investigadora tem registo de diálogos informais com estes doentes, onde manifestam que a *graça divina* abençoa o médico que os segue e, por isso mesmo, o tratamento que lhes foi indicado e a medicação administrada é a melhor possível, uma vez que têm, há já alguns anos, os sintomas da doença controlados, terminando quase sempre com a mesma frase: “Graças a Deus!”.

Por último, a capacidade para melhorar e recuperar da doença e do sofrimento que ela provoca reside na pessoa, na mobilização e capitalização que faz dos seus recursos internos. O papel do enfermeiro é criar as condições que estimulem e suportem os processos de saúde e de cura natural da pessoa. Criar essas condições significa intervir. Estes dados validam os pressupostos filosóficos subjacentes ao SBC, validando o quadro de referência em enfermagem desta nossa investigação.

No final deste estudo podemos afirmar que o sofrimento e a fé são dois constructos distintos. Pessoas com muito sofrimento podem ter muita ou pouca fé, assim como pessoas que revelam menos sofrimento podem ter muita ou pouca fé. Não existe uma relação direta entre estas duas variáveis. São entidades separadas, que fazem parte da totalidade da pessoa (*wholeness*) e que cada um mobiliza e vivencia consoante a sua singularidade.

O terceiro e último objetivo deste estudo, foi o de *propor intervenções de enfermagem que melhorem os cuidados prestados aos doentes com doença crónica, a partir dos resultados obtidos.* Deste modo, iremos propor de seguida algumas intervenções que consideramos que possam promover o crescimento espiritual e o desenvolvimento da fé, na tentativa de alívio do sofrimento.

Proposta de intervenções de enfermagem que aliviem o sofrimento e promovam o crescimento espiritual e desenvolvimento da fé

Baseadas na Classificação das Intervenções de Enfermagem [NIC] (NIC, 2010), a nossa reflexão sobre os resultados dos estudos levaram-nos a propor um conjunto de intervenções em enfermagem. Consideramos que estas intervenções podem orientar a prática dos enfermeiros, com foco no SBC e orientação

salutogénica, que permitam aliviar o sofrimento nos doentes com doença crónica e possam promover e desenvolver a fé, com efeitos positivos na saúde destas pessoas.

Este conjunto de intervenções foi por nós considerado como ferramentas orientadoras de uma boa prática de cuidados, podendo ser adaptadas à linguagem classificada em uso nas instituições dos profissionais que as adotarem.

Auxiliar o doente a dar-se conta de que cada indivíduo é único.

Avaliar o sofrimento do doente através do Questionário de Avaliação do Sofrimento em Adultos com Doenças Crónicas Altamente Incapacitantes (SAQ).

Identificar as dimensões do sofrimento.

Auxiliar o doente a identificar o impacto da doença no autoconceito.

Auxiliar o doente a aceitar a dependência de outros, quando adequado.

Elaborar um plano de cuidados com o doente que envolva um grau de obtenção de meta, partindo das metas mais simples para as mais complexas.

Auxiliar o doente a identificar prioridades de vida mediante o grau de incapacidade adquirido.

Auxiliar o doente a solucionar problemas de forma construtiva.

Facilitar o envolvimento e planeamento de futuras atividades em conjunto com o doente.

Ajudar o doente a identificar vantagens e desvantagens de cada alternativa.

Oferecer técnicas de controlo de sintomas não farmacológicas (ex: acupuntura, massagem, toque terapêutico, entre outras), quando adequado.

Facilitar a tomada de decisão conjunta.

Servir de elo de ligação entre o doente/família/outros profissionais de saúde.

Auxiliar o doente a identificar os sistemas de apoio disponíveis.

Encaminhar para grupos de apoio, quando apropriado.

Auxiliar o doente a identificar estratégias positivas para lidar com as limitações e administrar mudanças necessárias no modo de vida e papéis.

Auxiliar o doente a identificar as informações que tem mais interesse em obter.

Estar aberto às manifestações de solidão e impotência do doente.

Encorajar a verbalização de sentimentos, percepções e medos.

Auxiliar o doente a expressar e aliviar adequadamente a raiva.

Incentivar válvulas de escape construtivas para a raiva e a hostilidade.

Auxiliar o doente a reexaminar as percepções negativas de si mesmo.

Auxiliar o doente a mudar a visão de si mesmo como vítima, identificando com ele as suas forças e fatores salutogénicos.

Procurar compreender a perspetiva que o doente tem de uma situação stressante.

Avaliar a compreensão que o doente tem do processo de doença.

Determinar o sentido da mensagem, refletindo sobre as atitudes, as experiências passadas e a situação atual.

Esclarecer a mensagem por meio do uso de perguntas e reavaliar a compreensão.

Estar aberto à expressão de sentimentos do doente em relação à doença e à morte.

Estar disponível para escutar os sentimentos do doente.

Estar atento à postura física que transmite mensagens não-verbais (ex: expressão facial de tristeza, ombros descaídos, olhos cerrados por longos períodos).

Estar atento ao tom, ao tempo, ao volume, à altura e à inflexão da voz.

Estar atento às palavras evitadas, bem como à mensagem não-verbal que acompanha as palavras ditas.

Evidenciar percepção e sensibilidade às emoções.

Identificar temas predominantes (ex: angústia, medo, esperança, otimismo).

Auxiliar o doente a identificar barreiras e atitudes que prejudiquem o crescimento e a autodescoberta.

Assegurar ao doente que estará disponível para apoiá-lo em momentos de sofrimento.

Informar o doente/família sobre o facto da atual situação ser ou não algo temporário.

Avaliar e discutir com o doente/família propostas alternativas à situação, quando adequado.

Oferecer ao doente as escolhas reais sobre determinados aspetos do (auto)cuidado.

Avaliar a capacidade decisória do doente.

Verificar a compreensão da mensagem.

Encorajar o planejamento e a participação em rituais religiosos, quando adequado.

Facilitar o uso, pelo doente, da meditação, da oração e de outras tradições e rituais espirituais.

Oferecer-se para orar, rezar em conjunto com o doente, quando adequado.

Proporcionar a presença de artigos espirituais desejados pelo doente (ex: terço, imagens de santos de pequenas dimensões), quando adequado.

Escutar cuidadosamente a comunicação do doente, e desenvolver um senso do momento adequado à oração ou aos rituais espirituais.

Encorajar a discussão das preocupações espirituais e religiosas.

Oferecer apoio individual e de oração grupal, quando adequado.

Encaminhar a um conselheiro espiritual escolhido pelo doente/família.

Demonstrar interesse e oferecer conforto, passando algum tempo com o doente, seus familiares e pessoas significativas.

Proporcionar um ambiente que estimule uma atitude contemplativa/meditativa para a autorreflexão.

Desocultar e encorajar comportamentos que contribuam para o crescimento e desenvolvimento da fé pessoal.

Educar o doente/família sobre o processo de desenvolvimento da fé.

Auxiliar o doente/família a identificar áreas de esperança na vida.

Ampliar o repertório de mecanismos de *empowerment* e *coping* do doente/família.

Auxiliar o doente a estabelecer e a revisar metas relacionadas com os seus projetos de vida.

Ajudar o doente a expandir a sua espiritualidade.

Facilitar ao doente/família a lembrança e apreciação de conquistas e experiências passadas.

Enfatizar as amizades que permanecem, relembrando ao doente os nomes das pessoas significativas e amadas.

Oferecer oportunidades ao doente/família de envolver-se em grupos de apoio.

Auxiliar o doente a identificar as fontes de motivação.

Selecionar livros que reflitam a situação ou sentimentos que o doente está a vivenciar.

Consultar guias de grupos de autoajuda, com livros recomendados.

Fazer seleção apropriada ao nível de leitura.

Ler em voz alta conforme necessidade ou possibilidade.

Usar gravuras ou desenhos expressivos para o doente.

Encorajar a leitura e releitura.

Falar sobre os sentimentos expressos pelos personagens.

Avaliar a conquista de meta da leitura.

Encorajar o doente a mudar de ambiente, quando possível (ex: ir ao cinema, ao jardim).

As intervenções dos enfermeiros deverão ser estruturadas numa lógica de parceria, incluindo os doentes – e seus cuidadores informais – no planeamento e prestação de cuidados que se lhes destinam. Tal significa que profissionais e doentes se encontram numa relação de equidade no processo de tomada de decisão. Esta abordagem reconhece e respeita as experiências e conhecimentos de ambos os parceiros. Isto não significa que o enfermeiro transfira a responsabilidade para a pessoa. Isto significa que o enfermeiro ouve a pessoa, reconhece a experiência da pessoa, e juntos elaboram um plano de cuidados que é feito à medida dos objetivos, necessidades, preferências, estilo de vida e circunstâncias da pessoa e família. As pessoas quando são encorajadas a expressar-se sentem-se fortalecidas e acreditam que têm a capacidade de encontrar soluções para os seus próprios problemas.

Pontos fortes e limitações do estudo

Entendemos que este estudo contribuiu para dar visibilidade à produção de investigação científica realizada em torno de temas centrais na enfermagem.

Iniciámos o nosso percurso de investigação com a criação e validação de um instrumento que permitisse avaliar o sofrimento em quatro dimensões: dimensão

intrapessoal; dimensão interpessoal; dimensão consciência e dimensão espiritual. Consideramos que este é um ponto forte do nosso trabalho, uma vez que o instrumento vem permitir que os profissionais de saúde possam intervir de forma dirigida na dimensão do sofrimento que se encontra alterada.

Também contribuiu para aumentar o conhecimento sobre o modo como a espiritualidade é vivida pelos doentes, quando usam a fé como recurso interno. Consideramos ainda como um ponto forte do nosso trabalho o conjunto de intervenções propostas que possam orientar no contexto a prática de enfermagem.

No entanto não podemos deixar de mencionar a existência de algumas limitações que este trabalho apresenta. A principal relaciona-se com a sua dimensão. Assim, surge a necessidade de mais investigações do mesmo tipo com um maior número de participantes com doença crónica, noutros contextos (ex: lares, hospitais, domicílio, centros de saúde, etc.)

Em relação ao instrumento por nós validado (artigo 5, p.117), são desejáveis estudos que explorem outras características psicométricas do instrumento de modo a conferir maior robustez na sua aplicação clínica.

O desenho do estudo não permite o controlo de variáveis que possam ser importantes na medição do sofrimento e que podem contribuir para o agravamento do mesmo (ex: dor).

Por último, a inexistência de estudos nacionais e internacionais similares não permitiu a comparação dos nossos dados.

Implicações desta investigação

Na prática clínica. O alívio do sofrimento passa obrigatoriamente pela relação que se estabelece entre quem cuida (o enfermeiro) e a pessoa que sofre, sendo essa

relação fundamental para que o sofrimento se torne suportável e consciente, podendo desta forma ser aliviado. Para o alívio do sofrimento são fundamentais a escuta ativa, a companhia, o afeto, o apoio, o conforto, o silêncio e a esperança. A utilização de instrumentos que possam avaliar esta variável tão subjetiva, como o Questionário de Avaliação do Sofrimento em Adultos com Doenças Crônicas Altamente Incapacitantes (SAQ), permite ao enfermeiro identificar as dimensões humanas na qual necessita de intervir.

Estar atento à dimensão espiritual do doente, pode ajudar o enfermeiro a capitalizar a fé como um recurso para o doente/família conseguirem enfrentar e lidar com o sofrimento.

Na educação. A ausência de uma disciplina que foque a importância da filosofia dos cuidados paliativos nos currículos dos enfermeiros tem sido demonstrada em diversos estudos (Narayanasamy, 2004, 2006) sendo urgente a sua inclusão nos programas de formação desde o seu início.

Uma intensa formação pessoal torna-se imprescindível na formação do enfermeiro, onde a criação de um maior número de situações de ensino simulado e prático são fundamentais, o que irá proporcionar ao estudante momentos de partilha, experiência de sentimentos e adquirir o suporte necessário para que possa consciencializar os seus medos, angústias e elaborar internamente o processo de *coping*.

Na investigação. Este tema pode funcionar como propulsor para estudos que identifiquem fatores preditores do sofrimento nas pessoas; desenvolver programas de intervenção no alívio do sofrimento e treino de competências através da simulação, áreas em que os enfermeiros se sentem menos à vontade em abordar, e avaliar o impacto que esses programas têm na vida das pessoas e

famílias que sofrem. É ainda urgente a implementação de intervenções no domínio espiritual, através de programas de acompanhamento e desenvolvimento de capacidades nos doentes que promovam o crescimento espiritual e desenvolvam a fé.

A investigação que apresentámos pode auxiliar quer a estudantes de enfermagem que estão a desenvolver o seu quadro de referência da profissão, quer a enfermeiros mais experientes que procuram uma nova forma de exercer, desviando o foco de atenção de um modelo centrado no défice (modelo biomédico) para um modelo centrado nas forças e fatores salutogénicos. Permite que, quer os estudantes quer os enfermeiros mais experientes possam ampliar a sua prática de cuidados onde evidenciem a singularidade de cada pessoa, colocando a pessoa e a sua família como foco principal e central dos seus cuidados. Com este foco, os problemas das pessoas podem ser melhor entendidos se colocados em contexto e dentro da própria história, cultura, crenças e valores da pessoa, daquilo que é importante e tem significado para elas. Esta investigação também poderá ajudar os enfermeiros a criarem ambientes que apoiam os mecanismos inatos de cura das pessoas através de uma parceria colaborativa no sentido de ajudar o doente e a família a assumir maior controlo sobre a sua saúde e as decisões nos cuidados de saúde. Consideramos que os profissionais que subscrevem um cuidar tendo por foco o trabalho com as forças e os fatores salutogénicos possuem a chave para ajudar a pessoa e família a tornarem-se mais *empowered*.

BIBLIOGRAFIA GERAL

A

- Abraham, A., Kutner, J.S., & Beaty, B. (2006). Suffering at the End of Life in the Setting of Low Physical Symptom Distress. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 658–665.
- Adunsky, A., Aminoff, B.Z., Arad, M., & Bercovitch, M. (2007). Mini-Suffering State Examination: suffering and survival of end-of-life cancer patients in a hospice setting. *American Journal Hospice Palliative Medicine*, 24(6), 493–498.
- Allen, F.M., & Warner, M. (2002). A Developmental Model of Health and Nursing. *Journal Family Nursing*, 8(2), 96–135.
- Allen, M. (1983). Primary Care Nursing: research in action. In *Recent Advances in Nursing: Primary Care Nursing*. Hockey L., ed. Edinburgh: Churchill-Livingstone, pp. 32–77.
- Al-Mutair, A.S., Plummer, V., Clerehan, R., & O'Brien, A. (2014). Needs and Experiences of Intensive Care Patients' Families: a Saudi qualitative study. *Nursing Critical Care*, 19(3), 135–144.
- Alschuler, K.N., & Beier, M.L. (2015). Intolerance of Uncertainty Shaping an Agenda for Research on Coping with Multiple Sclerosis. *International Journal MS Care*, 17(4), 153–158.
- American Psychological Association. (2013). *Publication Manual of the American Psychological Association*. 6th ed. Washington, DC.
- Aminoff, B.Z., Purits, E., Noy, S., & Adunsky, A. (2004). Measuring the Suffering of End-Stage Dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Archives Gerontology Geriatrics*, 38(2), 23–30.
- Angelo, M. (2010). Ouvindo a Voz da Família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. *Mundo Saúde*, 34(4), 437–43.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress, and Coping*. London: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1988). *Unraveling the Mystery of Health*. London: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1996). The Salutogenic Model as a Theory to Guide Health Promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11–18.

Araújo, M.F.M., de Almeida, M.I., Cidrack, M.L., Queiroz, H.M.C., Pereira, M.C.S., & Menescal, Z.L.C. (2008). O Papel da Religiosidade na Promoção da Saúde do Idoso. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21(3), 201–208.

Armstrong K (2002). *Jerusalém: uma Cidade, Três Religiões*. Lisboa: Temas e Debates.

Armstrong, K. (1998). *Uma História de Deus*. Lisboa: Temas e Debates.

Armstrong, K. (2002). *Jerusalém: uma Cidade, Três Religiões*. Lisboa: Temas e Debates.

B

Baird, D., Nordmann, A., & Schummer, J. (Eds.). (2004). *Discovering the Nanoscale*. The Netherlands, Amsterdam: IOS Press.

Barbosa, A., & Neto, I.G. (2010). Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética, 2ª ed.

Barnum, B.S. (2003). *Spirituality in Nursing: from traditional to new age*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company.

Barton–Burke, M., Barreto, R.C., & Archibald, L.I. (2008). Suffering as a Multicultural Cancer Experience. In *Seminars Oncology Nursing*, 24(4), 229–236.

Bayes, R., Limonero, J., Barreto, P., & Comas, M. (1995). Assessing Suffering. *The Lancet*, 346(8988), 1492.

Benito, E., Barbero, J., & Dones, M. (2014). *Espiritualidade en Clínica. Una Propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Benito, E., Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P., Pascual, A., Gomis, C., & Barbero, J. (2014). Development and Validation of a New Tool for the Assessment and Spiritual Care of Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1008–1018.

Benito–León, J., Manuel Morales, J., Rivera–Navarro, J., & Mitchell, A.J. (2003). A Review about the Impact of Multiple Sclerosis on Health–Related Quality of Life. *Disability and Rehabilitation*, 25(23), 1291–1303.

- Boeije, H.R., & Janssens, A.C.J. (2004). 'It Might Happen or it Might Not': how patients with multiple sclerosis explain their perception of prognostic risk. *Social Science & Medicine*, 59(4), 861–868.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (2010). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto: Porto Editora.
- Büchi, S., Buddeberg, C., Klaghofer, R., Russi, E.W., Brändli, O., Schlösser, C., Stoll, T., Villiger, P.M., & Sensky, T. (2002). Preliminary Validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure): a brief method to assess suffering. *Psychotherapy Psychosomatics*, 71(6), 333–341.
- Büssing, A. (2010). Spirituality as a Resource to Rely on in Chronic Illness: the SpREUK questionnaire. *Religions*, 1(1), 9–17.
- Büssing, A., Ostermann, T., & Matthiessen, P.F. (2007). Adaptive Coping and Spirituality as a Resource in Cancer Patients. *Breast Care*, 2(4), 195–202.
- Büssing, A., Wirth, A.G., Humbroich, K., Gerbershagen, K., Schimrigk, S., Haupts, M., Baumann, K., & Heusser, P. (2013). Faith as a Resource in Patients with Multiple Sclerosis is Associated with a Positive Interpretation of Illness and Experience of Gratitude/awe. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine, eCAM*, 2013, 128575.
- Byock, I.R. (1996). The Nature of Suffering and the Nature of Opportunity at the End of Life. *Clinics in Geriatric Medicine*, 12(2), 237.

C

- Callahan, D. (2002). Setting Limits: medical goals in an aging society. New York: The Hastings Center Institute. In Pessini, L., Humanização da Dor e Sofrimento no Contexto Hospitalar. *Revista Bioética*, 10(2), 51–72.
- Carroll, B. (2001). A Phenomenological Exploration of the Nature of Spirituality and Spiritual Care. *Mortality*, 6(1), 81–98.
- Cassell, E.J. (1999). Diagnosing Suffering: a perspective. *Annals of Internal Medicine*, 131(7), 531–534.
- Cassell, E.J. (2004). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford, University Press, 2nd ed.
- Cassell, E.J. (2012). *The Nature of Healing: the modern practice of medicine*. New York: Oxford University Press.

- Cassell, E.J., & Rich, B.A. (2010). Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation. *Pain Medicine*, 11(3), 435–438.
- Chaban, V., Shaheen, M., & Rapkin, A. (2009) Suffering Scale – a novel way to assess pain and suffering in patients with chronic pelvic pain. *Annals of Epidemiology*, 19(9), 675.
- Chardin, P.T. de, & Jesuit, F. (2015). Assessing Patients Spirituality: a new age holistic approach or a forgotten nursing practice?. *Archivos de Medicina*, 9(3), 1.
- Charon, R. (2004). Narrative and Medicine. *New England Journal of Medicine*, 350(9), 862–864.
- Charon, R. (2007). What to do with Stories. The Sciences of Narrative Medicine. *Canadian Family Physician*, 53(8), 1265–1267.
- Chaves, E.C.L. (2008). *Revisão do Diagnóstico de Enfermagem: angústia espiritual*. Tese Doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Brasil.
- Chen, H., & Ding, G.L. (2016). Treatment of Multiple Sclerosis with Mesenchymal Stem Cells: a worldwide research and outlook. *Medical Journal of Chinese People's Liberation Army*, 41(2), 87–93.
- Chiang, F.C.F. (2015). A Importância da Espiritualidade na Recuperação do Paciente Cardíaco Hospitalizado: uma análise através da capelania hospitalar. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Teologia, São Leopoldo, Brasil.
- Chou, P.L., Rau, K.M., & Lin, C.C. (2011). Development and Psychometric Testing of a Short Version of the Barriers Questionnaire–Taiwan Form for Cancer Patients. *International Journal of Nursing Studies*, 48(9), 1071–1079.
- Coelho, J.C.Q. (2011). *Sofrimento e Espiritualidade da Pessoa com Esclerose Múltipla*. Tese Doutorado, Universidade Católica Portuguesa, Portugal.
- Cohen, J.A., Barkhof, F., Comi, G., Hartung, H.P., Khatri, B.O., Montalban, X., ... & Tiel-Wilck, K. (2010). Oral Fingolimod or Intramuscular Interferon for Relapsing Multiple Sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 362(5), 402–415.

Compston, A., & Coles, A. (2008). Multiple Sclerosis. *The Lancet*, 372, 1502–1517.

Cooper, R.S., Ferguson, A., Bodurtha, J.N., & Smith, T.J. (2014). AMEN in Challenging Conversations: bridging the gaps between faith, hope, and medicine. *Journal of Oncology Practice*, 10(4), 191–195.

Corder, G.W.; Foreman, D.I. (2014). *Nonparametric Statistics: a step-by-step approach*. New Jersey: John Wiley & Sons, 2nd ed.

Costa, C.C.R. da, Fonteles, J.L., Praça, L.R, & Andrade, Â.C. (2012). O Adoecimento do Portador de Esclerose Múltipla: percepções e vivências a partir da narrativa de dois casos clínicos. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 18(3), 117–124.

D

De Neve, J.E. (2011). Functional Polymorphism (5-HTTLPR) in the Serotonin Transporter Gene is Associated with Subjective Well-Being: evidence from a US nationally representative sample. *Journal of Human Genetics*, 56(6), 456–459.

DeBolt, L.S., & McCubbin, J.A. (2004). The Effects of Home-Based Resistance Exercise on Balance, Power, and Mobility in Adults with Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(2), 290–297.

Decreto-Lei nº 253/2009 de 23 de Setembro. Regulamento da Assistência Espiritual e Religiosa no Serviço Nacional de Saúde. *Diário da República, série I*, nº 185, 6794 – 6798.

Degeneffe, C.E. (2001). Family Caregiving and Traumatic Brain Injury. *Health & Social Work*, 26(4), 257–268.

Déjours, C. (2012). *La Panne. Repenser le Travail et Changer la Vie*. Paris: Bayard Éditions, Montrouge.

Derrida, J., Brault, P.A., & Naas, M. (2003). *Chaque Fois Unique, La Fin du Monde*. Paris: Galilée.

Díaz-Gilbert, M. (2014). Spirituality, Suffering, Meaning, Resiliency, and Healing: research findings and a patient's story of overcoming a medical challenge. *International Journal for Human Caring*, 18(4), 45–51.

Direção-Geral da Saúde. (2015). *A Saúde dos Portugueses. Perspetiva 2015*. Ministério da Saúde, Portugal.

Dossey, B., Selanders, L. C., Beck, D., & Attewell, A. (2005). Florence Nightingale Today: healing, leadership, global action. Silver Spring, American Nurses Association.

Dossey, B.M. (1989). The Transpersonal Self and States of Consciousness. In Dossey, B.M., Keegan, L., Kolkmeier, L.G., Guzzetta, C.E. (eds). *Holistic Health Promotion: A Guide for Practice*. Rockville: Aspen Pub; pp. 23–35.

E

Edmonds, P., Hart, S., Gao, W., Vivat, B., Burman, R., Silber, E., & Higginson, I.J. (2010). Palliative Care for People Severely Affected by Multiple Sclerosis: evaluation of a novel palliative care service. *Multiple Sclerosis*, 16(5), 627–636.

Egnew, T.R. (2005). The Meaning of Healing: transcending suffering. *Annals of Family Medicine*, 3(3), 255–262.

Elman, L.B., Houghton, D.J., Wu, G.F., Hurtig, H.I., Markowitz, C.E., & McCluskey, L. (2007). Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis, Parkinson's Disease, and Multiple Sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 10(2), 433–457.

Emeth, E.V., & Greenhut, J.H. (1991). *The Wholeness Handbook: Care of Body, Mind, and Spirit for Optimal Health*. Continuum International Publishing Group.

Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2015a). A Generalized Resistance Resource: faith. A Nursing View. *Health Promotion International*, [Epub ahead of print] dav114.

Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2015b). Dor e Sofrimento Conceitos Entrelaçados – perspetivas e desafios para os enfermeiros. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(2), 22–31.

Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2016). A Nanopartícula da Fé na intervenção dos Enfermeiros. *Reflexão e Ação*, 24(2), 24–39.

Eriksson, M., & Lindström, B. (2006) Antonovsky's Sense of Coherence and the Relation with Health: a systematic review. *Journal of Epidemiology Community Health*, 5, 376–381.

Eriksson, M., & Lindström, B. (2008). A Salutogenic Interpretation of the Ottawa Charter. *Health Promotion International*, 23(2), 190–199.

European Multiple Sclerosis Platform. Available at: <http://www.emsp.org> [accessed May 5, 2015].

F

Faguy, K. (2016). Multiple Sclerosis: an update. *Radiologic Technology*, 87(5), 529–550.

Faure, E. (1972). *Apprendre à Être*. Paris: Fayard–Unesco.

Feinstein, A. (2011). Multiple Sclerosis and Depression. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(11), 1276–1281.

Fenwick, T., & English, L. (2004). Dimensions of Spirituality: a framework for adult educators. *Journal of Adult Theological Education*, 1(1), 49–64.

Ferrell, B.R., & Borneman, T. (1999). Pain and Suffering at the End of Life for Older Patients and their Families. *Generations*, 23(1), 12.

Ferrell, B.R., & Coyle, N. (2008). The Nature of Suffering and the Goals of Nursing. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), 241–247.

Field, A. (2005). *Discovering Statistics Using SPSS*. London: Sage, 2nd ed.

Fortin, M.F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta.

Fowler, J.W. (1992). *Estágios da Fé: a psicologia do desenvolvimento humano e a busca de sentido*. São Leopoldo: Sinodal.

Francis, M.R. (1986). Concerns of Terminally Ill Adult Hindu Cancer Patients. *Cancer Nursing*, 9(4), 164–171.

Frank, A.W. (2015). Asking the Right Question About Pain: narrative and phronesis. *British Journal of Pain*, 9(1), 209–225.

Fry, D.K., Pfalzer, L.A., Chokshi, A.R., Wagner, M.T., & Jackson, E.S. (2007). Randomized Control Trial of Effects of a 10-week Inspiratory Muscle Training Program on Measures of Pulmonary Function in Persons with Multiple Sclerosis. *Journal of Neurologic Physical Therapy*, 31(4), 162–172.

G

- Ganzini, L., Johnston, W.S., & Hoffman, W.F. (1999). Correlates of Suffering in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neurology*, 52(7), 1434–1440.
- Garssen, B., Uwland–Sikkema, N.F., & Visser, A. (2015). How Spirituality Helps Cancer Patients with the Adjustment to their Disease. *Journal of Religion and Health*, 54(4), 1249–1265.
- Geanellos, R. (2000). Exploring Ricoeur’s Hermeneutic Theory of Interpretation as a Method of Analysing Research Texts. *Nursing Inquiry*, 7(2), 112–119.
- Głowacka, M., & Kalinowska, A. (2015). Shaping Nursing Professional Skills with the use of the Method of Nursing Process as well as Diagnoses and Nursing Interventions According to ICNP Oriented on the Female Patient with Multiple Sclerosis. *The journal of Neurological and Neurosurgical Nursing*, 4(2), 76–84.
- Golla, H., Galushko, M., Pfaff, H., & Voltz, R. (2014). Multiple Sclerosis and Palliative Care–Perceptions of Severely Affected Multiple Sclerosis Patients and Their Health Professionals: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 13(1), 1–11.
- Gottlieb, L.N. (2013). *Strenghts–Based Nursing Care: health and healing for person and family*. New York: Springer Publishing Company.
- Gottlieb, L.N. (2014). CE: Strengths–Based Nursing. *AJN The American Journal of Nursing*, 114(8), 24–32.
- Gottlieb, L.N., & Ezer, H. (2001). *A Perspective on Health, Family, Learning & Collaborative Nursing: A Collection of Writings on the McGill Model of Nursing*. McGill University, School of Nursing, Canada.
- Gottlieb, L.N., & Gottlieb, B. (2007) The Developmental/Health Framework within the McGill Model of Nursing: “laws of nature” guiding whole person care. *Advances in Nursing Science*, 30(1), E43–E57.
- Gottlieb, L.N., & Rowat, K. (1987). The McGill Model of Nursing: a practice–derived model. *Advances in Nursing Science*, 9(4), 51–61.
- Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla (2010). *EMCode: conhecer e desmistificar a esclerose múltipla em Portugal*. Direção Geral da Saúde. 2010. [acedido em 5 maio 2015]. Disponível em: <http://www.dgs.pt/?cr=20273>.

Guedes, A. C., & da Graça Pereira, M. (2013). Sobrecarga, Enfrentamento, Sintomas Físicos e Morbidade Psicológica em Cuidadores de Familiares Dependentes Funcionais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(4), 935–940.

Guerrero, G.P., Zago, M.M.F., Sawada, N.O., & Pinto, M.H. (2011). Relationship Between Spirituality and Cancer: patient's perspective. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1), 53–59.

H

Harrison, K. (2014). Fingolimod for Multiple Sclerosis: a review for the specialist nurse. *British Journal of Nursing*, 23(11), 582–589.

Hebreus 11. (1983). Fé e Perseverança. *Bíblia Sagrada*. São Paulo: Paulus, p. 1641–1643.

Hennezel, M. (2006). *Morrer de Olhos Abertos*. Casa das Letras.

Herth, K.A. (1989, December). The Relationship between Level of Hope and Level of Coping Response and Other Variables in Patients with Cancer. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 16, No. 1, pp. 67–72).

Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital*. Loures: Lusociência.

Higginson, I.J., Hart, S., Silber, E., Burman, R., & Edmonds, P. (2006). Symptom Prevalence and Severity in People Severely Affected by Multiple Sclerosis. *Journal of Palliative Care*, 22(3), 158–165.

Hofmann, L., & Walach, H. (2011). Spirituality and religiosity in psychotherapy – a representative survey among German psychotherapists. *Psychotherapy Research*, 21(2), 179–192.

I

Instituto Nacional de Estatística. (2011). *Censos 2011, XV Recenseamento Geral da População, V Recenseamento Geral da Habitação. Resultados Definitivos*. Portugal.

Instituto Nacional de Estatística. (2011). Nova Classificação de Profissões – Classificação Portuguesa das Profissões de 2010 (CPP/2010). *Destaque: informação à comunicação social*, Portugal.

Instituto Nacional de Estatística. (2016). Indicadores de envelhecimento em Portugal. [acedido em 5 julho 2016]. Disponível em: <http://www.pordata.pt/>

International Association for the Study of Pain (1994). Descriptions of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms. In *Classification of Chronic Pain*. 2nd ed. Editors: Harold Merskey, Nikolai Bogduk. IASP Press: Seattle.

J

Janardhan, V., & Bakshi, R. (2002). Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis: the impact of fatigue and depression. *Journal of the Neurological Sciences*, 205(1), 51–58.

Junges, J.R. (2010). As Interfaces da Teologia com a Bioética. *Perspectiva Teológica*, 37(101), 105–122.

Junges, J.R. (2016). Hermenêutica como Profanação dos Novos Sagrados: desafio e tarefa da bioética. *Revista Bioética*, 24(1), 22–28.

K

Kearney, M. (2000). *A Place of Healing. Working with Suffering in Living and Dying*. New York: Oxford University Press.

Kenny, A. (1992). *What is Faith? Essays in the philosophy of religion*. New York: Oxford University Press.

Kierkegaard, S. (1983). *Sickness Unto Death*. (Hong HV, Hong E, eds.). New Jersey: Princeton University Press.

Kierkegaard, S. (2003). *Desespero. A Doença Mortal*. 2ª ed. Porto: RES Editora.

Kimura, M., & Carandina, D. M. (2009). Development and Validation of a Short Form Instrument for the Evaluation of Quality of Working Live of Nurses in Hospitals. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(SPE), 1044–1054.

Klingbeil, H., Baer, H.R., & Wilson, P.E. (2004). Aging with a Disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 68–73.

Kociszewski, C. (2003). A Phenomenological Pilot Study of the Nurses' Experience Providing Spiritual Care. *Journal of Holistic Nursing*, 21(2), 131–148.

Kociszewski, C. (2004). Spiritual Care: a phenomenologic study of critical care nurses. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 33(6), 401–411.

- Koenig, H.G. (2004). Religion, Spirituality, and Medicine: research findings and implications for clinical practice. *Southern Medical Journal*, 97(12), 1194–200.
- Koenig, H.G. (2008). Concerns about Measuring “Spirituality” in Research. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(5), 349–355.
- Krikorian, A., & Limonero, J.T. (2012) An Integrated View of Suffering in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 28(1), 41–49.
- Krikorian, A., Limonero, J.T., & Corey, M.T. (2013). Suffering Assessment: A review of available instruments for use in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 16(2), 130–143.
- Krikorian, A., Limonero, J.T., & Maté, J. (2012) Suffering and Distress at the End-of-Life. *Psychooncology*, 21(8), 799–808.
- Krikorian, A., Limonero, J.T., Román, J.P., Vargas, J.J., & Palacio, C. (2014). Predictors of Suffering in Advanced Cancer. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 31(5), 534–542.
- Kübler-Ross, E. (1997). *The Meaning of Suffering*. New York: Barrytown/Station Hills Press.
- Kümpfel, T., Hoffmann, L. A., Pöhlmann, W., Rieckmann, P., Zettl, U. K., Kühnbach, R., Borasio, G.D., & Voltz, R. (2007). Palliative Care in Patients with Severe Multiple Sclerosis: two case reports and a survey among German MS neurologists. *Palliative Medicine*, 21(2), 109–114.
- Kurtzke, J.F. (1983). Rating Neurologic Impairment in Multiple Sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444–1452.

L

- La Mantia, L., Di Pietrantonj, C., Rovaris, M., Rigon, G., Frau, S., Berardo, F., ... & Vaona, A. (2015). Comparative Efficacy of Interferon β versus Glatiramer Acetate for Relapsing–Remitting Multiple Sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 86(9), 1016–1020.
- Le Breton, D. (2010). *Expériences de la Douleur*. Paris: Éditions Métailié.
- Le Breton, D. (2015). *Disparaître de Soi*. Paris: Éditions Métailié.

- Leary, A., Mynors, G., & Bowen, A. (2015). Modelling the Complex Activity of Multiple Sclerosis Specialist Nurses in England. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 11(4), 170–176.
- Levin, J. (2009). How Faith Heals: A theoretical model. *EXPLORE: The Journal of Science and Healing*, 5(2), 77–96.
- Leydon, G.M., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M., & McPherson, K. (2000). Cancer Patients' Information Needs and Information Seeking Behaviour: in depth interview study. *The BMJ*, 320(7239), 909–913.
- Lublin, F.D., Reingold, S.C., Cohen, J.A., Cutter, G.R., Sørensen, P.S., Thompson, A.J., ... & Bebo, B. (2015) Defining the Clinical Course of Multiple Sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*, 83(3), 278–286.

M

- MacAdam, D.B., & Smith, M. (1987). An Initial Assessment of Suffering in Terminal Illness. *Palliative Medicine*, 1(1), 37–47.
- Martins, M.C. (2010). *Aliviando o Sofrimento. O Processo de Acompanhamento de Enfermagem ao Doente em Final de Vida*. Tese Doutoramento, Universidade de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Portugal.
- Martins, T. (2006). *AVC Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Formasau, Coimbra, Portugal.
- Mattos Pimenta, C.A. de (2005). Fadiga: uma análise do conceito. *Acta Paul Enferm*, 18(3), 285–293.
- McElligott D. (2010). Healing: the journey from concept to nursing practice. *Journal of Holistic Nursing*, 28(4), 251–259.
- McSherry, W., Cash, K., & Ross, L. (2004). Meaning of Spirituality: implications for nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*, 13(8), 934–941.
- Meleis, A. (2007). *Theoretical Nursing: development and progress*. 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.

- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Messias, D.K.H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28.
- Mickley, J.R., Soeken, K., & Belcher, A. (1992). Spiritual Well-Being, Religiousness and Hope among Women with Breast Cancer. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 24(4), 267–272.
- Miller, D.M., & Allen, R. (2010). Quality of Life in Multiple Sclerosis: determinants, measurement, and use in clinical practice. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 10(5), 397–406.
- Milojevic, I. (2005). Critical Spirituality as a Resource for Fostering Critical Pedagogy. *Journal of Futures Studies*, 9(3), 1–16.
- Moreira M.A., Felipe E., Mendes M.F., & Tilbery C.P. (2000) Multiple Sclerosis: descriptive study of the clinical forms in 302 cases. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 58, 460–466.
- Morse, J.M., & Johnson, J.L. (1991). The Illness Experience: dimensions of suffering. Sage Publications, Inc.
- Multiple Sclerosis International Federation. Available at: <http://www.msif.org> [accessed May 5, 2015].
- Murray, T. (2005). *Multiple Sclerosis: the history of a disease*. New York: Demos Medical Publishing.

N

- Narayanasamy, A. (1993). Nurses' Awareness and Educational Preparation in Meeting their Patients' Spiritual Needs. *Nurse Education Today*, 13(3), 196–201.
- Narayanasamy, A. (1996). Spiritual Care of Chronically Ill Patients. *British Journal of Nursing*, 5(7), 411–416.
- Narayanasamy, A. (1999). ASSET: a model for actioning spirituality and spiritual care education and training in nursing. *Nurse Education Today*, 19(4), 274–285.
- Narayanasamy, A. (2001). *Spiritual Care: A Practical Guide for Nurses and Health Care Practitioners*. Wiltshire: Quay Publishing, 2nd ed.

- Narayanasamy, A. (2004). The Puzzle of Spirituality for Nursing: a guide to practical assessment. *British Journal of Nursing*, 13(19), 1140-4.
- Narayanasamy, A. (2006). The Impact of Empirical Studies of Spirituality and Culture on Nurse Education. *Journal of Clinical Nursing*, 15(7), 840-851.
- Narayanasamy, A., & Narayanasamy, M. (2008). The Healing Power of Prayer and its Implications for Nursing. *British Journal of Nursing*, 17(6), 394-404.
- Narayanasamy, A., Gates, B., & Swinton, J. (2002). Spirituality and Learning Disabilities: a qualitative study. *British Journal of Nursing*, 11(14), 948-957.
- Nunes, L. (1999). *O Sentido de Coerência: operacionalização de um conceito que influencia a saúde mental e a qualidade de vida*. Dissertação de Mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública de Lisboa, Portugal.
- Nunnally, J.C., & Bernstein, I.H. (1994). *Psychometric Theory*. New-York: McGraw-Hill, 3rd ed., 764-765.
- O
- O'Brien, M.E. (1999). *Spirituality in Nursing – standing on Holy Ground*. Jones and Bartlett Publishers. USA: World Headquarters.
- O'Brien, M.E. (1982). Religious Faith and Adjustment to Long-term Hemodialysis. *Journal of Religion and Health*, 21(1), 68-80.
- O'Connor, A.P., Wicker, C.A., & Germino, B.B. (1990). Understanding the Cancer Patient's Search for Meaning. *Cancer Nursing*, 13(3), 167-175.
- Oldnall, A. (1995). On the Absence of Spirituality in Nursing Theories and Models. *Journal of Advanced Nursing*, 21(3), 417-418.
- Oliveira, C.C. (2000). Holismo: Aprender e Educar. In Diversidade e Identidade. *Actas da 1ª Conferência Internacional de Filosofia da Educação*, Faculdade de Letras – Universidade do Porto, Porto, pp. 287-292.
- Oliveira, C.C. (2015). Suffering and Salutogenesis. *Health Promotion International*, 30(2), 222-227.
- Oliveira, C.C., & Costa, A.L. (2012). Viver o Estado Terminal de um Familiar: leitura salutogénica de resultados de um estudo de caso. *Saúde e Sociedade, São Paulo*, 21(3), 698-709.

Oliveira, C.C., Pellanda, N., Boettcher, D., & Reis, A. (2012). *Aprendizagem e Sofrimento: narrativas*. Santa Cruz do Sul: Edunisc.

Opara, J.A., Broła, W., & Szczygiel, J. (2016). Palliative Care in Polish Patients with Multiple Sclerosis. *Journal of Palliative Care Medicine*, 6, 245–249.

Ordem dos Enfermeiros (2006). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*, versão 2.

P

Pain Proposal (2010). *Improving the current and future management of chronic pain*. A European consensus report [Internet]. 2010 [cited 2014 Nov 23]; Available from: http://www.efic.org/userfiles/file/pain_proposal.pdf

Papa Bento XVI (2011). *Porta Fidei*. Carta Apostólica sob Forma de Motu Próprio, com a qual se Proclama o Ano da Fé, Roma.

Parreira, D.B., & Eugénio, J. (2011). *Nanopartículas para Aplicação Oncológica*. Instituto Nacional da Propriedade Industrial. [internet] 2011. [recuperado em 20 jan 2014]. Disponível em: <http://www.marcasepatentes.pt>

Pereira, J. (2003). *A Fé como Fenômeno Psicológico*. Coleção Ensaios Transversais, São Paulo: Escrituras.

Pessini, L. (2007). A Espiritualidade Interpretada pelas Ciências e pela Saúde. *Revista O Mundo da Saúde*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 31(2),187–195.

Pestana, M.H., & Gageiro, J.N. (2005). *Análise de Dados para Ciências Sociais. A Complementaridade do SPSS*. 4ª ed. Lisboa: Edições Sílabo.

Petronilho, F. (2010). A Transição dos Membros da Família para o Exercício do Papel de Cuidadores quando Incorporam um Membro Dependente no Autocuidado: uma revisão da Literatura. *Revista Investigação em Enfermagem*, 43–58.

Portal, L.L.F., & Zambon, E. (2014). *Caminhos em Educação e Espiritualidade da Universidade*. Porto Alegre: Redes Editora.

Portaria 349/96 de 8 de agosto. Aprova a lista de doenças crônicas que, por critério médico, obrigam a consultas, exames e tratamentos frequentes e são potencial causa de invalidez precoce ou de significativa redução de esperança de vida. *Diário da República, I série-B*, nº 183, 2412–2413.

Porter, B., & Keenan, E. (2003). Nursing at a Specialist Diagnostic Clinic for Multiple Sclerosis. *British Journal of Nursing*, 12(11), 650–656.

Puchalski, C.M., Ferrell, B.R. (2010). Making Healthcare Whole: integrating spirituality into healthcare. West Conshohocken: Templeton Press.

R

Racca, V., Di Rienzo, M., Cavarretta, R., Toccafondi, A., Vaini, E., Ferratini, M., & Rovaris, M. (2016). Fingolimod Effects on Left Ventricular Function in Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 22(2), 201–211.

Raes, F., Pommier, E., Neff, K.D., & Van Gucht, D. (2011). Construction and Factorial Validation of a Short Form of the Self-Compassion Scale. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 18(3), 250–255.

Raubenheimer, J. (2004). An Item Selection Procedure to Maximise Scale Reliability and Validity. *SA Journal of Industrial Psychology*, 30(4), 59–64.

Reed, F.C. (2003). *Suffering and Illness: Insights for caregivers*. FA Davis.

Reed, P.G. (1987). Spirituality and Well-Being in Terminally ill Hospitalized Adults. *Research in Nursing & Health*, 10(5), 335–344.

Rego, A. (2008). O Processo de Avaliação dos Níveis de Bem-Estar Espiritual: um contributo para a sua validação. *Cadernos de Saúde*, 1(2), 199–204.

Resolução da Assembleia da República n.º 94/2015 de 20 de julho. Recomenda ao Governo a implementação de medidas pelo reconhecimento e proteção das pessoas com fibromialgia. Diário da República, série I, n.º 139, 4911.

Resolução da Assembleia da República n.º 95/2015 de 20 de julho. Reconhecimento dos doentes portadores de fibromialgia. Diário da República, série I, n.º 139, 4911–4912.

Ribeiro, J.L.P. *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. Porto: Legis, 3ª ed.

Ricoeur P. (1976). *Teoria da Interpretação*. Rio de Janeiro: Edições 70.

Ricoeur, P. (1989). *Do texto à Ação*. Porto: Rés Editora.

Ricoeur, P. (1990). *Interpretação e Ideologias*. 4 ed. Rio de Janeiro: F. Alves.

Ricœur, P. (1994). La Souffrance n'est pas la Douleur. *Autrement. Série mutations*, 142, 58–69.

Rorty, R. (1989). *Contingency, Irony, and Solidarity*. Cambridge University Press.

Ruijs, C.D., Onwuteaka-Philipsen, B.D., van der Wal, G., & Kerkhof, A.J. (2009). Unbearability of Suffering at the End of Life: the development of a new measuring device, the SOS-V. *BMC Palliative Care*, 8(1), 16.

Russell, N. (2010). Management of Multiple Sclerosis and the Role of Respite and Palliative Care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(10), 472–474.

S

Sá, J.C.C. (2014). *Captura-Recaptura como Método Epidemiológico a Aplicar à Esclerose Múltipla*. Tese de Doutoramento, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Portugal.

Sadovnick, A.D. (2001). To Treat or not to Treat the Person with Clinical Multiple Sclerosis – a dilemma. *Neurological Sciences*, 22(2), 205–207.

Schopenhauer, A. (2004). *On the Suffering of the World*. Penguin UK.

Schulz, R., Monin, J.K., Czaja, S.J., Lingler, J.H., Beach, S.R., Martire, L.M., ... & Cook, T.B. (2010). Measuring the Experience and Perception of Suffering. *Gerontologist*, 50(6), 774–784.

Schumacher, K.; Stewart, B.; Archbold, P.; Caparro, M.; Mutale, F. & Agrawal, S. (2008). Effects of Caregiving Demand, Mutuality, and Preparedness on Family Caregiver Outcomes During Cancer Treatment. *Oncology Nursing Forum*, 35(1), 49–56.

Schumacher, K.L. (1995). Family Caregiver Role Acquisition: role-making through situated interaction. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 9(3), 211–226.

Schumacher, K.L., Beidler, S.M., Beeber, A.S., & Gambino, P. (2006). A Transactional Model of Cancer Family Caregiving Skill. *Advances in Nursing Science*, 29(3), 271–286.

Schumacher, K.L., Stewart, B.J., Archbold, P.G., Dodd, M.J., & Dibble, S.L. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23(3), 191–203.

- Scussel, M.A. (2007). *Religiosidade Humana e Fazer Educativo*. 2007. 177f. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil.
- Seymour, J.E., Janssens, R., & Broeckeaert, B. (2007). Relieving Suffering at the End of Life: practitioners' perspectives on palliative sedation from three European countries. *Social Science & Medicine*, 64(8), 1679–1691.
- Silva, A.M. (2001). Sobre a Dor e o Sofrimento, Entendidas por um Médico. In Cantista, M.J. (coord). *A Dor e o Sofrimento, Abordagens*. Porto: Campo das Letras . pp. 449–453.
- Silva, C.M.J.S., & Vieira, M. (2014). *Espiritualidade e Religiosidade das Pessoas Idosas: consequências para a saúde e bem-estar*. Tese de Doutorado, Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal.
- Smith, T.J., Temin, S., Alesi, E.R., Abernethy, A.P., Balboni, T.A., Basch, E.M., ... & Peppercorn, J.M. (2012). American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of Clinical Oncology*, 30(8), 880–887.
- Solari, A., Giordano, A., Grasso, M.G., Confalonieri, P., Patti, F., Lugaresi, A., ... & Casale, G. (2015). Home-Based Palliative Approach for People with Severe Multiple Sclerosis and their Carers: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 16(1), 184–193.
- Someren, M.V., Barnard, Y.F., & Sandberg, J.A. (1994). *The Think Aloud Method: a practical approach to modelling cognitive processes*. Academic Press.
- Soothill, K., Morris, S.M., Harman, J.C., Thomas, C., Francis, B., & McIlmurray, M. B. (2002). Cancer and Faith. Having Faith – does it ake a difference among patients and their informal carers?. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 256–263.
- Stadelmann, C., & Brück, W. (2004). Lessons from the Neuropathology of Atypical forms of Multiple Sclerosis. *Neurological Sciences*, 25(4), s319–s322.
- Stanton, J.M., Sinar, E.F., Balzer, W.K., & Smith, P.C. (2002). Issues and Strategies for Reducing the Length of Self-Report Scales. *Personnel Psychology*, 55(1), 167–194.

Straudi, S., Benedetti, M.G., Venturini, E., Manca, M., Foti, C., & Basaglia, N. (2013). Does Robot-Assisted Gait Training Ameliorate Gait Abnormalities in Multiple Sclerosis? A Pilot Randomized – Control Trial. *Neurorehabilitation*, 33(4), 555–563.

Strauss, A., Corbin, J. (2008). Basics of Qualitative Research: techniques and procedures for developing Grounded Theory. Thousand Oaks: Sage Publications, p. 267.

Strupp, J., Voltz, R., & Golla, H. (2016). Opening Locked Doors: integrating a palliative care approach into the management of patients with severe multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 22(1), 13–18.

T

Taylor, E.J. (2003). Spiritual Needs of Patients with Cancer and Family Caregivers. *Cancer Nursing*, 26(4), 260–266.

Teas, J. (2010). Medicine Can Give Me a Diagnosis, and Faith Can Give Me a Different Prognosis: faith and healing in the American South. *Explore: The Journal of Science and Healing*, 6(1), 17–21.

Teixeira, E.F.B., & Muller, M. (2012). *Espiritualidade e Saúde*. São Paulo: Casa do Psicólogo Editora.

Tillich, P. (2002). *Dinâmica da Fé*. Trad. Walter Schlupp. São Leopoldo: Sinodal.

Travelbee, J. (2004). Modelo de Relação Pessoa-a-Pessoa. In Tomey, A.M. *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra: modelos e teorias de Enfermagem*. 5 ed. Loures: Lusociência, pp. 467–479.

Trentini, M., Silva, S.H.D., Valle, M.L., & Hammerschmidt, K.S.D.A. (2005). Coping with the Adverse and Favorable Situations by Aged Persons in Chronic Health Conditions. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(1), 38–45.

Tuck, I. (2004). Development of a Spirituality Intervention to Promote Healing. *Journal of Theory Construction & Testing*, 8(2), 67–71.

V

Van Der Cingel, M. (2009). Compassion and Professional Care: exploring the domain. *Nursing Philosophy*, 10(2), 124–136.

Van der Peet, R. (1995). *The Nightingale Model of Nursing*. Campion Press, Edinburgh.

Van Hook, M.P. (2016). Spirituality as a Potential Resource for Coping with Trauma. *Social Work & Christianity*, 43(1), 8–25.

W

Widaman, K.F., Little, T.D., Preacher, K.J., & Sawalani, G.M. (2011). On Creating and Using Short Forms of Scales in Secondary Research. In *Secondary Data Analysis: an introduction for psychologists* (Trzesniewski, K.H., Donnellan, M.B., & Lucas, R.E., eds.). Washington DC: American Psychological Association, 39–61.

Williams, R. (2007). *Tokens of Trust. An Introduction to Christian Belief*. Kentucky: Westminster John Knox Press.

Wilson, K.G., Graham, I.D., Viola, R.A., Chater, S., de Faye, B.J., Weaver, L.A., & Lachance, J.A. (2004). Structured Interview Assessment of Symptoms and Concerns in Palliative Care. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 350–358.

Wollin, J.A., Yates, P.M., & Kristjanson, L.J. (2006). Supportive and Palliative Care Needs Identified by Multiple Sclerosis Patients and their Families. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(1), 20–6.

World Health Organization. (1986a). *Ottawa Charter for Health Promotion: an International Conference on Health Promotion, the move towards a new public health*, November 17–21. WHO, Ottawa, Geneva, Canada.

World Health Organization. (1986b). A Discussion Document on the Concepts and Principles of Health Promotion. *Health Promotion International*, 1, 73–76.

World Health Organization. (1997). *Health for All for the Twenty-First Century: the health policy for Europe*. WHO, Copenhagen.

World Health Organization. (2014). Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014. Global Report, WHO, Switzerland.

Worthington, R.L., & Whittaker, T.A. (2006). Scale Development Research a Content Analysis and Recommendations for Best Practices. *The Counseling Psychologist*, 34(6), 806–838.

Wright, L. (2005). *Espiritualidade, Sofrimento e Doença – ideias para curar*. Coimbra: Ariadne editor.

Wright, L.M., & Bell, J.M. (2009). *Beliefs and Illness a Model for Healing*. Canada: 4th Floor Press.

Z

Zarbin, A.J.G. (2007). Química de (Nano)materiais. *Química Nova*, Curitiba: Universidade do Paraná: Departamento de Química: Brasil, 30(6), 1469–1479.

Zorzon, M., Masi, R. de, Nasuelli, D., Ukmar, M., Mucelli, R. P., Cazzato, G., ... & Zivadinov, R. (2001). Depression and Anxiety in Multiple Sclerosis. A clinical and MRI study in 95 subjects. *Journal of Neurology*, 248(5), 416–421.

Zwetsch, R.E. (2013). Saúde Holística e Métodos Indígenas de Cura em Perspectiva Teológica. *Estudos Teológicos*, 43(2), 44–59.

ANEXO 1

DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA

NO ENSINO

Criação do Plano de Estudos do Curso a Distância '*Cuidados Paliativos: temas do fim de vida*'. Concebidos os módulos: Md1 – Autonomia e fim de vida; Md2 – Beneficência e fim de vida; Md3 – Justiça e fim de vida; Md4 – Maleficência e fim de vida.

Lecionado o módulo 4 em duas temáticas: 1) As necessidades espirituais e religiosas da pessoa em fim de vida; 2) Estratégias de promoção do conforto em cuidados paliativos.

Decorreu entre 16 maio e 18 de julho de 2016.

Conferências, Simpósios e Seminários

2013 Encarnação, P, & Cainé, J. Conferência – *A Pessoa em Situação Crítica e Cuidados Paliativos: enquadramento*. Nome do evento: Ciclo de Conferências; Nome da Instituição: Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho; Cidade do evento: Braga, realizada a 17 de maio de 2013, Tipo de participação: Keynote Speaker.

Encarnação, P, & Simões, C. Conferência – *A Dor na Pessoa em Situação Crítica: enquadramento*. Nome do evento: Ciclo de Conferências; Nome da Instituição: Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho; Cidade do evento: Braga, realizada a 24 de maio de 2013, Tipo de participação: Keynote Speaker.

Encarnação, P. Conferência – *Relação entre Enfermagem e Terapias Não Convencionais*. Nome do evento: IX Jornadas de Enfermagem: Complementaridades entre Enfermagem e Terapias Não Convencionais; Nome da Instituição: AEESECG; Cidade do evento: Braga, realizada a 22 de novembro de 2013, Tipo de participação: Keynote Speaker.

2015 Encarnação, P. Conferência – *Dor e Sofrimento nos Politraumatizados*. Nome do evento: XI Jornadas de Enfermagem: Trauma e Emergência. Instituições promotoras: Associação de Estudantes de Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian (AEESECG); Centro de investigação em Enfermagem da Universidade do Minho. Cidade do evento: Braga. Realizada 14 novembro de 2015. Local: Universidade do Minho, Tipo de participação: Keynote Speaker.

Encarnação, P, Oliveira, C.C., & Martins, T. Seminário – *Sofrimento e Fé em Pessoas com Fibromialgia*. 3º Seminário 'Fibromialgia e sua Complexidade', realizadas a 20 e 21 de março de 2015, Barcelos, Tipo de participação: Keynote Speaker.

Encarnação, P. Simpósio – *A Espiritualidade como Fator Protetor da Pessoa Idosa com Doença Crónica*. Painel II: Pessoas idosas: institucionalização, evidência da intervenção para capacitação dos cuidadores e espiritualidade na doença crónica. Nome do evento: Cuidar da pessoa idosa: dos textos aos contextos. Instituições promotoras: Hospital de Braga e Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho. Cidade: Braga. Realizada a 4 de dezembro de 2015. Local: Hospital de Braga, Tipo de participação: Keynote Speaker.

Cursos de Curta Duração, Seminário, Workshop e Tertúlias

Organizados:

- 2012 Encarnação, P. Curso breve – *Vidas com a Dor Controlada*, promovido por Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho. Duração: 13 horas. Local: Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho, Cidade: Braga, Tipo de participação: Organizador.

Lecionados:

- 2010 Encarnação, P. Workshop – *As Dúvidas e as Dores de Quem Vê Sofrer*. Nome do evento: Projeto de Investigação "Sofrimento, Educação e Saúde"; Nome da Instituição: Centro de Investigação em Educação – UM; Cidade do evento: Braga / Instituto de Psicologia – UM. Tipo de participação: Docente.
- 2014 Encarnação, P, & Macedo, E. Workshop – *Relacionamento interpessoal*, promovido por Delegação de Amares da Escola Profissional Amar Terra Verde. Nome do evento: Semana da Saúde, Tema: Saúde Mental. Duração: 1,5 horas. Local: Escola Profissional Amar Terra Verde, Cidade: Amares, Tipo de participação: Docente.
- Encarnação, P. Workshop – *Afinal Não Estou Só: Mecanismos de Diminuição da Ansiedade e Stress em Contexto Académico*. Duração: 3h. Associação de Estudantes da Escola Superior de Enfermagem de Calouste Gulbenkian; Cidade: Braga. Local: Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho, Tipo de participação: Docente.
- 2015 Encarnação, P. Workshop – *Terapias Complementares*. Duração: 4h. UTAD/Escola Superior de Enfermagem de Vila Real; Cidade: Vila Real / UTAD – Vila Real, Tipo de participação: Docente.

NA INVESTIGAÇÃO

Apresentação oral de trabalhos de investigação

- 2012 Encarnação, P., Candeias, A., & Macedo, E. *A Espiritualidade na Vida das Pessoas Idosas*. Poster científico apresentado no III Congresso de Investigação em Enfermagem Ibero-Americano e de Países de Língua Oficial Portuguesa realizado de 12 a 15 de junho de 2012 em Coimbra-Portugal.
- 2104 Encarnação, P., & Oliveira, C.C. *Sofrimento e Fé em Doenças Crónicas, contributos para a inovação na formação dos Enfermeiros*. Comunicação oral apresentada no XII Congresso SPCE 'Ciências da Educação: Espaços de Investigação, reflexão e ação interdisciplinar', realizadas nos dias 11 a 13 setembro de 2014, Vila Real.
- 2015 Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. *A Fé em Pessoas com Esclerose Múltipla Alivia o Sofrimento? Desafios e Perspetivas*. Comunicação oral apresentada no II Congresso Internacional de Enfermagem em Esclerose Múltipla – Melhor Prática, Mais Qualidade de Vida, Coimbra. (2º prémio)
- Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. *Sofrimento um Foco de Intervenção em Enfermagem que Desafios e Perspetivas*. Comunicação oral apresentada no 9º Seminário Internacional de Investigação em Enfermagem, realizado a 14 e 15 de maio, Universidade Católica Portuguesa, Porto.
- Gomes, I., Encarnação, P., & Cainé, J. *Controlo da Dor, aplicação do Toque Terapêutico num Doente com Ferida Maligna*. Poster científico apresentado no XII Congresso Nacional de Psico-Oncologia, realizado de 6 a 9 de outubro de 2015, Porto.
- 2016 Cainé, J., Encarnação, P., & Gomes, I. *O Toque Terapêutico no Controlo da Dor: O caso de um doente com ferida maligna em contexto de cuidados paliativos*. Poster científico apresentado no VII Fórum Ibérico de Úlceras e Feridas, realizado nos dias 11 e 12 de 2016, Albufeira, Algarve.

Publicações

- 2010 Macedo, E., Macedo, J., Gomes, M., & Encarnação, P. (2010). Educação para a Saúde: a educação para a morte em análise. In H. Pereira, et.al. (orgs), *Educação para a saúde, cidadania e desenvolvimento sustentado*, 3º Congresso Nacional de Educação para a Saúde e 1º Congresso Luso-Brasileiro de Educação para a Saúde, Covilhã. 1245 – 1252. (versão em CD ROM/ISBN: 978-989-96996-0-1).

- 2012 Encarnação, P., Macedo, E., & Candeias, A. (2012). Espiritualidade na Vida das Pessoas Idosas. Resumo do Trabalho apresentado no III Congresso de Investigação em Enfermagem Ibero Americano e de Países de Língua Oficial Portuguesa. In *Atas do III Congresso de Investigação em Enfermagem, Revista Referência, 6* (suplemento), 116.
- 2015 Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2015). A Generalized Resistance Resource: faith. A Nursing View. *Health Promotion International*, [Epub ahead of print] dav114.
- Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2015). Dor e Sofrimento Conceitos Entrelaçados – perspetivas e desafios para os enfermeiros. *Revista Cuidados Paliativos, 2*(2), 22–31.
- 2016 Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2016). A Nanopartícula da Fé na intervenção dos Enfermeiros. *Reflexão e Ação, 24*(2), 24–39.

Artigos submetidos em revistas científicas, aceites e em revisão

Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2016). Suffering, a Concept Present in Non-cancer Patients: Multiple Sclerosis Patients. *International Journal of Palliative Nursing*.

Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2016). Psychometric Properties of the Suffering Assessment Questionnaire in Adults with Chronic Diseases or Life-threatening illness (SAQ). *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.

Encarnação, P., Oliveira, C.C., & Martins, T. (2016). O Papel da Fé na Promoção da Saúde em Pacientes com Esclerose Múltipla. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*.

Publicações nos media

Candeias A, Encarnação P. Complementares? Sim, obrigado. *Jornal Correio do Minho*. 20/11/2013, 9108, 27.

Encarnação P. Sofrimentos Interiores...Lágrimas de Fé! *Jornal Correio do Minho*, 21/05/2014, 29.

Encarnação P. O Bálsamo do Tempo no Alívio do Sofrimento. *Jornal Correio do Minho*. 09/12/2014, 29.

Tradução e publicação da versão portuguesa de artigos e livros considerados relevantes

2013 Encarnação, P., Macedo, E., Macedo, J., & Simões, C. (2013). Competências Centrais em Cuidados Paliativos: um guia orientador da EAPC sobre educação em cuidados paliativos – parte 1. Tradução para português de Portugal do documento ‘Core Competencies in Palliative Care: an EAPC White Paper on care education – part 1’. *European Journal of Palliative Care*, 20(2), 86 – 91. Acessível em <http://www.eapcnet.eu/Themes/Education/EAPCWhitepaperoneducation/Originalversionandtranslations.aspx>.

Encarnação, P., Macedo, E., Macedo, J., & Simões, C. (2013). Competências Centrais em Cuidados Paliativos: um guia orientador da EAPC sobre educação em cuidados paliativos – parte 2. Tradução para português de Portugal do documento ‘Core Competencies in Palliative Care: an EAPC White Paper on care education – part 2’. *European Journal of Palliative Care*, 20(3), 140 – 145. [Acessível em] <http://www.eapcnet.eu/Themes/Education/EAPCWhitepaperoneducation/Originalversionandtranslations.aspx>.

Oliveira, C., Encarnação, P. (2016). O Cuidar em Enfermagem Baseado nas Forças. Tradução para português de Portugal do livro ‘Strenghts-Based Nursing Care’ (author: Laurie Gottlieb). *Lusodidacta*, Loures, pp. 1–592.

Nota: obra que alicarça o enquadramento teórico em Enfermagem da nossa investigação.

Capítulo de livro

Oliveira, C.C., & Encarnação, P. (2016). Na Rota da Espiritualidade: a paz como promotora da saúde. In *Educação, Cultura de Paz e Espiritualidade*. Observatório de Cultura de Paz, Direitos Humanos e Meio ambiente, da Universidade de Caxias do Sul. Universidade de Caxias do Sul (ed), Brasil.

(publicação do livro prevista para dezembro de 2016).

ANEXO 2

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA REFERENTE AO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

Parecer da Comissão de Ética do ICBAS-UP

PROJETO Nº 060/2014

Título: *Sufrimento e fé na pessoa com Esclerose Múltipla*

Investigadora Responsável: Paula Cristina Encarnação Peres

Outros Investigadores: Clara Costa Oliveira e Teresa Martins

Orientadora: Maria Clara Faria Costa Oliveira

Duração do Projeto: até julho de 2015

A Comissão de Ética do ICBAS-UP reuniu dia 28 de abril de 2015 no edifício do ICBAS - Sala de reuniões do Departamento de Ciências do Comportamento, na presença de Liliana de Sousa, Manuel Vilanova, Margarida Araújo, Maria Antónia Gonçalves, Paula Faria e Paulo Maia. Decidiu emitir parecer favorável à realização da totalidade do projeto supracitado, por unanimidade.

Com os melhores cumprimentos,

Pela Comissão de Ética do ICBAS-UP,



Prof. Doutora Liliana de Sousa (presidente)

The above project is in accordance with the Portuguese law and the ICBAS-UP Ethics Committee criteria.

ANEXO 3

AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES DOS INSTRUMENTOS TRADUZIDOS E VALIDADOS
PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA

Paula Cristina Soares Encarnação Peres

Assunto: FW: Pedido de autorização 12_02_2014

----- Mensagem encaminhada de ana caramelo <caramelo.ana@gmail.com> -----
Data: Fri, 14 Feb 2014 12:15:46 +0000
De: ana caramelo <caramelo.ana@gmail.com>
Assunto: Re: Pedido de autorização 12_02_2014
Para: paulamig@sapo.pt

Bom dia Exma. Professora Paula Cristina Soares de Encarnação!

De acordo com o solicitado, claro que tem a minha autorização para utilizar a Escala de Avaliação Espiritual por mim validada para a população portuguesa, no Mestrado em Enfermagem - 1ª Edição, da Universidade Católica Portuguesa!
Se precisar de mais alguma coisa, diga, terei todo o gosto em ajudar!
Apenas gostaria, se faz favor, e, se possível, saber os resultados do seu estudo :)

Desejo-lhe muito boa sorte para o seu projecto de Doutoramento em Ciências de Enfermagem.

Sem outro assunto e com os melhores cumprimentos,

Ana Caramelo Rego

Em 12 de fevereiro de 2014 07:18, <paulamig@sapo.pt> escreveu:

Exma. Dra. Ana Cristina Caramelo Rego,

Eu, Paula Cristina Soares de Encarnação, Enfermeira e Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho, encontrando-me a frequentar o Doutoramento em Ciências de Enfermagem na Universidade do Porto, no Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar (ICBAS), pretendo desenvolver um estudo de investigação que se intitula 'Sofrimento e Fé em pessoas com Esclerose Múltipla', sob a orientação da Professora Doutora Clara Costa Oliveira (Universidade do Minho) e a Professora Doutora Teresa Martins (Escola Superior de Enfermagem do Porto), e que tem como objetivo analisar a influência da Fé e do sofrimento na gestão e adaptação à doença crónica (em particular na Esclerose Múltipla), pretendendo refletir sobre os dados encontrados de modo a melhorar as práticas de cuidados de saúde a este tipo de pessoas.

Ao examinarmos os possíveis instrumentos que nos possam ajudar a analisar os itens em estudo, constatámos que um dos instrumentos, o Spiritual Assessment Scale (O'Brien, 1999) seria adequado para aplicar à população alvo.

Por este motivo venho solicitar autorização para a utilização da versão traduzida e adaptada para a língua portuguesa por V. Exa. que se encontra publicada em Cadernos de Saúde, 2007.

Com os meus melhores cumprimentos pessoais,
Paula Soares Encarnação

Paula Cristina Soares Encarnação Peres

--- Mensagem encaminhada de Luís Saboga Nunes <saboga@ensp.unl.pt> -----
Data: Wed, 19 Feb 2014 11:30:44 +0000
De: Luís Saboga Nunes <saboga@ensp.unl.pt>
Assunto: RE: Pedido
Para: paulamig@sapo.pt

Prezada Drª Paula Encarnação

O seu tema é deveras interessante e por isso desejo um excelente trabalho e bom sucesso no seu desenvolvimento. Para além da componente científica que naturalmente me interessa, estou particularmente interessado na ligação que faz entre espiritualidade e a EMS e por isso terei grande interesse em aprender o que pode retirar desta investigação. Por aquilo que me é dado saber, presumo que o seu trabalho seja original em termos mundiais. Assim não somente tem a autorização para o uso do questionário como ainda disponha em tudo o que pudermos ser úteis na sua utilização.

Envio o instrumento em anexo.

Dado que muitas das solicitações que nos chegam são provenientes de outros idiomas permita-me continuar esta mensagem em inglês:

You have the permission to use the SOC scale. We just ask you to:

Please, in your publication(s), dissertation(s) or any paper:

1) refer for the credits the WWW reference home page - this is how you cite the WWW SOC HOME PAGE:

SABOGA-NUNES, Luis, 1999, <http://www.salutogenesis.net> saboga@hotmail.com

2) we also invite you to refer to any unpublished or published paper/dissertation/book, (i.e. any research you ever did on SOC) sending back to me either a copy of it (the best) or the elements that are presented in the table bellow. Please do not hesitate to make copies of this and give them to any researcher that you know has been, is or will be researching on SOC.

At the same time would you send your detailed information and allow it to be included in a permanent SOC researchers database network?

With this I am on the point of including the references of your unpublished or published paper/dissertation/book in the SOC-DATA BASE that might not be included in it, and, continue the endeavour of professor Antonowsky of connecting SOC researchers one to the others trough the Internet global network.

Title				Year	ISBN number	
Author(s)'s name						
e-mail			Tel/fax		Address	
Source/publication/Journal/ School/						
Questionnaire used :		Soc 29	Soc 13	Adapted Soc		Language
Sample	N	Variable	r	mean	SD	Coefficient of variation

Reliability				Validity		
Internal Consistency		Test-retest		content	face	consensual
alpha	other	correlation	Time in between	convergent		discriminant
				Criterion validity		Factor structure of soc component
Abstract						
Key words						

You find in the May release of SOC Web page this same table that you can copy/paste and use it as you wish.

PS. Preferably you could use the following e-mail saboga.nunes@gmail.com or Saboga@ensp.unl.pt to send the elements above mentioned. Another way to send these elements is through the researcher feedback utility of SOC Home Page. Of course for a copy of your research(es) the traditional mail might fits you better. But if you would like to spare on that, just send as an attachment via e-mail. I will print it back once I have received it.

Please don't hesitate to send your suggestions. Thank you for your cooperation, and I hope that with your help this web site will become of the most use for all SOC researchers.

Best greetings

Luis SABOGA-NUNES . Sociologist of Health . PhD . National School of Public Health . Lisboa . Portugal

----- Mensagem encaminhada de paulamig@sapo.pt -----

Data: Sat, 15 Feb 2014 08:38:06 +0000

De: paulamig@sapo.pt

Assunto: Pedido de autorização 15_02_2014

Para: saboga_nunes@hotmail.com, saboga@ensp.unl.pt

Exmo.Professor Doutor Luís Saboga Nunes,

Eu, Paula Cristina Soares de Encarnação, Enfermeira e Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho, encontrando-me a frequentar o Doutoramento em Ciências de Enfermagem na Universidade do Porto, no Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar (ICBAS), pretendo desenvolver um estudo de investigação que se intitula 'Sofrimento e Fé em pessoas com Esclerose Múltipla', sob a orientação da Professora Doutora Clara Costa Oliveira (Universidade do Minho) e a Professora Doutora Teresa Martins (Escola Superior de Enfermagem do Porto), e que tem como objetivo analisar a influência da Fé e do sofrimento na gestão e adaptação à doença crónica (em particular na Esclerose Múltipla), pretendendo refletir sobre os dados encontrados de modo a melhorar as práticas de cuidados de saúde a este tipo de pessoas.

Ao examinarmos os possíveis instrumentos que nos possam ajudar a analisar os itens em estudo, constatámos que um dos instrumentos, o Sense of Coherence (Aaron Antonovsky) seria adequado para aplicar à população alvo.

Por este motivo venho solicitar autorização para a utilização da versão traduzida e adaptada para a língua portuguesa por V. Exa.

Com os meus melhores cumprimentos pessoais,
Paula Soares Encarnação

ANEXO 4

AUTORIZAÇÃO DAS ENTIDADES AONDE FOI REALIZADO O ESTUDO



Exmos. Srs.

Braga, 9 de Junho de 2014,

A Associação 'Todos com a Esclerose Múltipla' (TEM) após ter analisado os documentos enviados por Paula Soares Encarnação, relativos ao seu projecto de investigação que se enquadra no âmbito do Doutoramento em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, da Universidade do Porto, com o título 'Sofrimento e Fé em Pessoas com Esclerose Múltipla', autoriza a que a mesma possa recolher os dados necessários ao seu percurso académico em colaboração com esta Associação.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Direcção da TEM

Paulo Alexandre da Silva Pereira

(Prof. Doutor)

TEM – Associação Todos com a Esclerose Múltipla
Rua André Soares, 216
4715-002 Braga

NIF - 509548474
E-mail: geral@tem.com.pt
<http://www.tem.com.pt>



Associação Barcelense de Fibromialgia e Doenças Crónicas

A Fibro – Associação Barcelense de Fibromialgia e Doenças Crónicas', após ter analisado os documentos enviados por Paula Soares Encarnação, relativos ao seu projeto de investigação que se enquadra no âmbito do Doutoramento em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, da Universidade do Porto, com o título 'Sofrimento e Fé em Pessoas com Esclerose Múltipla', autoriza a que a mesma possa recolher os dados necessários ao seu percurso académico em colaboração com esta Associação.'

Atentamente


A Presidente da Direção

Deolinda Vieira

Barcelos, 18 de Novembro de 2014

Rua Drº Aníbal Araújo
Ed. Paraíso | BL.61 | Ent.42.º, nº45
4750-109 Arcozelo | Barcelos

fibro.associacao@gmail.com
+351 253 816 816
+351 936 083 026
www.facebook.com/FIBRO.PAAVF



Sede: Domus Fraternitas - Fundação Particular de Solidariedade Social
Caminho de Montariol, s/n - Apartado 1217
4710-316 BRAGA

Exmos. Srs.

Braga, 23 de outubro de 2014

O Centro de Acolhimento 'O Poverello', da Domus Fraternitas – Fundação de Solidariedade Social, em Braga, após ter analisado os documentos enviados por Paula Soares Encarnação, relativos ao seu projeto de investigação que se enquadra no âmbito do Doutoramento em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, da Universidade do Porto, com o título 'Sofrimento e Fé em Pessoas com Esclerose Múltipla', autoriza a que a mesma possa recolher os dados necessários ao seu percurso académico em colaboração com este Centro.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Fundação Domus Fraternitas


Fundação de Solidariedade Social
Caminho de Montariol, s/n - Apartado 1217
4710-316 BRAGA

Hermínio Gonçalves de Araújo

Contactos: Sede da Fundação: Tel./Fax: 253 251 684 - Tlm.: 967 670 082 - email: domusfraternitas@braga.pt
Presidente da Fundação: Tel.: 253 240 159 - Tlm.: 967 380 421 - 917 231 367 - gpm@domusfraternitas.pt

ANEXO 5

CONSENTIMENTO INFORMADO

(Aprovado pela Comissão de Ética do ICBAS, parecer 060/2014)

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR NO ESTUDO

“SOFRIMENTO E FÉ EM PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA”

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹¹ e a Convenção de Oviedo¹²

Adotada pela 18.ª Assembleia Geral da AMM, Helsínquia, Finlândia, junho 1964, e corrigida pela 29.ª AG da AMM, Tóquio, Japão, outubro 1975, pela 35.ª AG da AMM, Veneza, Itália, outubro 1983, pela 41.ª AG da AMM, Hong Kong, setembro 1989, pela 48.ª AG da AMM, Somerset West, República da África do Sul, outubro 1996, pela 52.ª AG da AMM, Edimburgo, Escócia, outubro 2000, pela 53.ª AG da AMM, Washington 2002 (acrescentado esclarecimento ao parágrafo 29), pela 55.ª AG da AMM, Tóquio 2004 (acrescentado esclarecimento ao parágrafo 30), pela 59.ª AG da AMM, Seul, Coreia, outubro 2008 e 64.ª AG da AMM, Fortaleza, Brasil, outubro 2013.

Parte I

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações à investigadora se não estiver completamente esclarecido/a. Verifique se todas as informações estão corretas. Se entender que tudo está em conformidade e se estiver de acordo com a proposta que lhe é feita, então assine este documento.

A investigação que pretendemos realizar enquadra-se no âmbito do Doutoramento em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, da Universidade do Porto, tendo como finalidade contribuir para uma prática de Enfermagem de excelência, promovendo a condição de saúde e o bem-estar das pessoas com doença crónica.

Tem como objetivos:

- a) Analisar a influência da Fé e do Sofrimento na gestão e adaptação à doença crónica (em particular na Esclerose Múltipla).
- b) Refletir sobre os dados encontrados de modo a melhorar as práticas de cuidados de saúde a este tipo de pessoas.

O estudo tem como orientadora a Professora Doutora Clara Costa Oliveira, Professora Associada com Agregação e coorientadora a Professora Doutora Alzira Teresa Vieira Martins Ferreira dos Santos, Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Pretendemos que cada participante preencha um questionário, com tempo definido pelo próprio. Para além do preenchimento do questionário, a pessoa com Esclerose Múltipla, é convidada a participar numa entrevista de cerca de 15 minutos que será gravada através de gravador áudio pela investigadora.

Asseguramos o anonimato, a confidencialidade e a garantia da participação livre e informada no preenchimento do questionário e entrevista, sendo esta última feita em ambiente de privacidade.

Esta participação não terá qualquer tipo de incentivo/recompensa ou punição, podendo, em qualquer momento, abandonar o estudo, sem que daí resulte qualquer prejuízo.

O presente estudo conta com o apoio do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, contudo sem financiamento, sendo os custos com a investigação no terreno assegurados pela investigadora principal, não se prevendo contrapartidas para os/as participantes.

Os incómodos para o/a participante residem na disponibilização de tempo para a participação durante o processo. Pensamos, no entanto, que os benefícios em termos de inovação, desenvolvimento do conhecimento da disciplina e melhoria das práticas profissionais no futuro superarão este incómodo.

Gratos pela disponibilidade dispensada ao nosso pedido,

Porto, de abril de 2014

[CONTINUA NO VERSO]

¹¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

¹² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

Parte II

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

ESTUDO: “SOFRIMENTO E FÉ EM PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA”

Eu,

declaro ter lido e compreendido este documento, sendo a informação e explicação que me foi fornecida acerca do estudo proposto pela investigadora, suficiente.

Foi-me dada a oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora.

A informação e explicação que me foram prestadas versaram a finalidade, os objetivos, os benefícios do estudo e eventual incómodo que me possa provocar, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia e Convenção de Oviedo. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

A confidencialidade da informação colhida e o anonimato foram-me garantidos.

Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Data: Porto _____, de _____ de 2014

Assinatura do/a participante no estudo:

O Investigador responsável:

Nome: Paula Cristina Soares de Encarnação

Assinatura:

[FEITO EM DUPLICADO: UMA VIA PARA A INVESTIGADORA, OUTRA VIA PARA O/A PARTICIPANTE]

ANEXO 6

INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

(Aprovados pela Comissão de Ética do ICBAS, parecer 060/2014)

INVESTIGADORA:
PAULA CRISTINA SOARES DE ENCARNÇÃO
 e-mail: pse@ese.uminho.pt

ORIENTAÇÃO:
PROFESSORA DOUTORA CLARA COSTA OLIVEIRA
PROFESSORA DOUTORA TERESA MARTINS

O presente questionário faz parte de um estudo de Doutoramento sobre *Sofrimento e fé em doentes crónicos*, portadores de Esclerose Múltipla, bem como de outras patologias crónicas causadoras de sofrimento. A instituição onde ele se encontra registado é no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS) - Porto.

OBJETIVOS

1. Analisar se o sofrimento das pessoas portadoras de doenças crónicas (incluindo Esclerose Múltipla) diminui naquelas que se consideram pessoas com Fé.
2. Refletir sobre os dados encontrados de modo a melhorar as práticas de cuidados de saúde a este tipo de pessoas.

Caso seja portador de Esclerose Múltipla, está disponível para posteriormente conceder uma entrevista para efeitos de continuidade desta investigação? Se sim, por favor, indique um contato:

telefónico: _____

e-mail: _____@_____

CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

1. Idade: _____ Anos
2. Género (sexo): Masculino ☐ Feminino ☐
3. Escolaridade
(quantos anos estudou tendo sucesso académico): _____
4. A sua situação Profissional:

Ativo	<input type="checkbox"/>
Desempregada	<input type="checkbox"/>
Baixa clínica	<input type="checkbox"/>
Reformada/na reserva	<input type="checkbox"/>

 Profissão: _____
5. Doença crónica diagnosticada: _____
- 5.1 Há quanto tempo? _____

De seguida, poderá começar a responder ao questionário, tomando o tempo que considera necessário. Leia cuidadosamente as perguntas e **responda a todas** como fizer mais sentido para si. **Não há, neste questionário, respostas certas e/ou erradas. Gostaríamos de saber o que pensa e sente, apenas isso.**

6	Acredita em:	SIM	NÃO	NÃO SEI
6.1	um Deus único	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.2	vários deuses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.3	nenhuma entidade divina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.4	não é possível sabermos se existe, ou não, Deus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.5	uma energia ecoenergética auto-reguladora do universo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.6	na reencarnação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.7	na ressurreição do filho de Deus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.8	em milagres operados diretamente por santos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.9	em milagres operados diretamente por Deus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.10	na ressurreição da alma/espírito/mente, após a morte física	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.11	na encarnação do arcanjo Rafael	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.12	que o dia santo é o sábado, e não o domingo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.13	que Deus é só uma substância e que, ainda hoje, possui um único povo eleito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.14	que o maior profeta de Deus viveu no séc.VI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO SOFRIMENTO EM ADULTOS COM DOENÇAS CRÓNICAS ALTAMENTE INCAPACITANTES (SAQ)

Por favor assinale a resposta que melhor identifica a sua experiência de sofrimento em cada uma das afirmações que se seguem:

		CONCORDA TOTALMENTE	CONCORDA	INDECISO	DISCORDA	DISCORDA TOTALMENTE
1.	Compreendo que este sofrimento me faz crescer, sinto-me, agora, uma pessoa melhor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Sinto-me fragilizado interiormente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Gosto de viver.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Após ser-me diagnosticada a doença, tenho uma relação mais próxima com a minha família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Desde que me foi diagnosticada a doença, sinto mais facilidade em estabelecer relações com os outros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		CONCORDA TOTALMENTE	CONCORDA	INDECISO	DISCORDA	DISCORDA TOTALMENTE
6.	Culpo alguém, ou alguma coisa, pela minha doença.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Os meus familiares amam-me e sofreriam muito com a minha morte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Após ser-me diagnosticada a doença, estou mais frequentemente com os meus amigos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Após ser-me diagnosticada a doença, tenho uma relação mais próxima com uma entidade divina.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Não entendo porque sou assim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Sinto-me quase sempre triste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Sou desta forma só por causa da minha doença.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	O meu sofrimento aumenta com a proximidade da relação que estabeleço com uma entidade divina.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	O meu sofrimento ensinou-me muito sobre a vida, sinto que cresci.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Já sofri desta forma antes de estar doente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Pelo facto de estar doente, sinto-me discriminado/a pela sociedade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Aprendi a aceitar a doença, mas não aprendi nada com ela.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Com a doença aprendi a dar valor às coisas realmente importantes da vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Sinto-me “longe” de Deus, por causa do sofrimento que me dá a minha doença.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SENTIDO DE COERÊNCIA (SOC) (Saboga Nunes, 1999)

Por favor assinale a resposta que melhor identifica a sua experiência de sofrimento em cada uma das afirmações que se seguem

1.	Quando fala com outras pessoas, tem o sentimento de que elas não o/a compreendem?	Nunca tenho esse sentimento	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	Tenho sempre esse sentimento
2.	No passado, quando tive de fazer alguma coisa que dependia da cooperação de outras pessoas, tinha o sentimento	de que as coisas não iriam ser feitas	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	de que as coisas iam ser feitas
3.	Pense nas pessoas com quem contata diariamente (que não sejam aquelas que lhe são mais chegadas). Até que ponto é	que as sente como pessoas estranhas	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	que conhece-as muito bem

4.	Tem o sentimento de que não se interessa pelo que se passa á sua volta?	Muito raramente	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	Muito frequentemente não me interessa
5.	Já lhe aconteceu no passado ter ficado surpreendido pelo comportamento de pessoas que julgava conhecer bem?	Nunca aconteceu	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	Sempre aconteceu
6.	Já lhe aconteceu ter sido desapontado por pessoas com quem contava?	Nunca aconteceu	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	Sempre aconteceu
7.	A vida é:	cheia de interesse	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	absolutamente rotineira
8.	Até hoje, na vida,	não conseguiu um projeto e um rumo	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	conseguiu um projeto e um rumo
9.	Tem o sentimento de que não é tratado/a com justiça?	Muito frequentemente	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	Raramente ou nunca
10.	Nos últimos dez anos a sua vida tem sido	cheia de mudanças sem ser capaz de prever o que vem a seguir	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	completamente consistente e previsível
11.	A maior parte das coisas que irá fazer (no futuro) serão provavelmente	completamente fascinantes	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	tremendamente aborrecidas
12.	Tem sentido muitas vezes que se encontra numa situação pouco habitual, sem saber o que fazer?	Acontece sempre	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	Nunca acontece
13.	Indique o que melhor descreve a sua maneira de ver a vida	Consegue-se sempre encontrar uma solução para as coisas dolorosas da vida	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	Nunca há solução para as coisas dolorosas da vida
14.	Quando reflete sobre a sua vida, frequentemente	sente como é bom viver	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	pergunta-se a si próprio porque razão veio ao mundo
15.	Quando enfrenta algum problema difícil, a escolha da solução é	sempre confusa e difícil de encontrar	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	sempre perfeitamente clara
16.	Aquilo que faz diariamente é	uma fonte de profunda satisfação e prazer	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	uma fonte de sofrimento e aborrecimento
17.	A sua vida futura será provavelmente	cheia de mudanças sem você prever o que vem a seguir	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	perfeitamente consistente e previsível

18.	Quando no passado lhe acontecia alguma coisa desagradável, a sua tendência era para:	afundar-se no problema	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	dizer para si mesmo: “ <i>paciência, tudo se há-de resolver</i> ” e seguia em frente
19.	Tem sentimentos e ideias muito confusos?	Muito frequentemente	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	Muito raramente ou nunca
20.	Quando faz alguma coisa que lhe dá satisfação	fica com a certeza que essa satisfação vai perdurar	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	fica com a certeza que qualquer coisa vai acabar por estragar essa satisfação
21.	Acontece-lhe ter sentimentos que gostaria de não ter	muito frequentemente	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	muito raramente ou nunca
22.	Tem a expectativa que a sua vida pessoal, no futuro:	não terá qualquer sentido ou projeto próprio	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	terá pleno sentido e projeto próprio
23.	Pensa que haverá sempre pessoas com quem possa contar no futuro?	Estou certo que haverá	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	Duvido que haja
24.	Acontece-lhe sentir que não sabe exatamente o que está para acontecer?	Muito frequentemente	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	Muito raramente ou nunca
25.	Muitas pessoas (mesmo as que têm forte caráter) muitas vezes, em certas situações, sentem-se uns falhados. Com que frequência já se sentiu assim no passado?	Nunca aconteceu	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	Aconteceu frequentemente
26.	Quando alguma coisa acontece, geralmente acaba por verificar que:	avaliou mal a dimensão do problema	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	avaliou corretamente a dimensão do problema
27.	Quando pensa nas dificuldades que vai ter de enfrentar em situações importantes da sua vida, tem o sentimento de que:	conseguirá ultrapassar as dificuldades	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	não conseguirá ultrapassar as dificuldades
28.	Com que frequência sente que têm pouco sentido as coisas que faz na sua vida diária?	Muito frequentemente	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	Muito raramente ou nunca
29.	Com que frequência tem sentimentos que duvida poder controlar?	Muito frequentemente	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	Muito raramente ou nunca

ESCALA DE AVALIAÇÃO ESPIRITUAL (Rego, 2007)

Instruções: Assinale a resposta que melhor identifica a sua crença pessoal relativamente a cada afirmação

FÉ PESSOAL		CONCORDA TOTALMENTE	CONCORDA	INDECISO	DISCORDA	DISCORDA TOTALMENTE
1.	Há um Ser Supremo, ou Deus, que criou a humanidade e que cuida de todas as criaturas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Eu estou em paz com Deus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Confio que Deus olha por mim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Recebo força e conforto das minhas crenças espirituais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Acredito que Deus se interessa por todas as atividades da minha vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Creio que Deus cuidará do futuro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	As minhas crenças espirituais apoiam uma imagem positiva de mim próprio e dos outros, como filhos de Deus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PRÁTICA RELIGIOSA		CONCORDA TOTALMENTE	CONCORDA	INDECISO	DISCORDA	DISCORDA TOTALMENTE
8.	Pertencer a uma igreja ou grupo de fé é uma parte importante da minha vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Sou fortalecido por participar nos serviços religiosos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Encontro mais satisfação em atividades motivadas pela religião do que em serviços religiosos, por exemplo trabalho voluntário ou ajudar os outros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Sou apoiado pela relação com amigos ou familiares que partilham as minhas crenças religiosas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Recebo conforto e apoio de um companheiro espiritual, por exemplo, um sacerdote ou amigo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	A minha relação com Deus é fortalecida pela oração pessoal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Ler ou pensar em coisas religiosas ou espirituais ajudam-me a comunicar com Deus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PAZ ESPIRITUAL		CONCORDA TOTALMENTE	CONCORDA	INDECISO	DISCORDA	DISCORDA TOTALMENTE
15.	Experimento dor associada com as minhas crenças espirituais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Sinto-me “longe” de Deus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Tenho medo que Deus possa não tomar conta das minhas necessidades.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Fiz algumas coisas que temo Deus não possa perdoar-me.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Sinto-me zangada/o com Deus por permitir que “coisas más” me aconteçam a mim ou às pessoas de quem gosto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Sinto que perdi o amor de Deus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Acredito que não há esperança de obter o amor de Deus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, confira se respondeu a todas as questões.

Muito obrigada pela sua colaboração,
A investigadora: *Paula Soares Encarnação*

ANEXO 7

GUIÃO DA ENTREVISTA

(Aprovado pela Comissão de Ética do ICBAS, parecer 060/2014)

GUIÃO DA ENTREVISTA

Tema: Sofrimento

Categoria:

Aflicção interior; Cronicidade; Ameaça à integridade da identidade pessoal.

Questões:

1. O que mudou na sua vida ao saber que tem EM?
2. Consegue identificar um momento, neste seu processo de doença que tenha sido demasiado penoso e que tenha sido considerado por si com muito sofrimento?
3. Há quem diga que se aprende com o sofrimento. Partilha desta ideia?

Tema: Fé

Categorias:

Confiança; Ser amado incondicionalmente; Graça de Deus.

Questões:

1. Considera-se uma pessoa com fé religiosa? de que tipo?
2. Caracterize como vive a sua Fé.

Tema: Sentido de Coerência (SOC)

Categorias:

Capacidade de compreensão; capacidade de gestão; capacidade de investimento.

Questões:

1. Compreende porque está em sofrimento?
2. Quando está em sofrimento como o tenta diminuir?
3. Sente-se muitas vezes em sofrimento?